

Mening og mestring

**En kvalitativ studie av sykdomsforståelse og sykdomsatferd
hos unge pasienter med myalgisk encefalomyopati/
kronisk tretthetssyndrom**

av

Live Hareide



**Hovedoppgave ved
Psykologisk institutt
Universitetet i Oslo
Høst 2007**

Sammendrag

Forfatter:	Live Hareide
Tittel:	Mening og mestring. En kvalitativ studie av sykdomsforståelse og sykdomsatferd hos unge pasienter med myalgisk encefalomyelopati/kronisk tretthetssyndrom.
Hovedveileder:	Arnstein Finset, Medisinske atferdsfag, Universitetet i Oslo
Biveileder:	Ellen Hartmann, Psykologisk fakultet, Universitetet i Oslo

Problemstilling. Myalgisk encefalomyelopati/kronisk tretthetssyndrom (ME/CFS) er en sykdom som i økende grad har blitt allment kjent den siste tiden. Tilstanden kjennetegnes først og fremst av en vedvarende og ekstrem utmattelse som kan føre til store funksjonstap for de som blir rammet. Et stadig økende antall unge pasienter blir diagnostisert med ME/CFS, og det har vært etterlyst mer forskning på denne pasientgruppen. Undersøkelsens formål var å få en psykologisk forståelse av unge pasienters opplevelse av det å leve med sykdommen. Deres opplevelse ble undersøkt gjennom hvordan de forstår sykdommen sin (attribusjon), hvordan de takler sykdommen (mestring), og i hvilken grad de har opplevd støtte fra helsepersonell, familie og venner (sosialt nettverk).

Metode. Undersøkelsen besto av en dybdesamtale med ti unge pasienter som kom til Rikshospitalet for utredning av ME/CFS våren 2007. For å få frem subjektive og fyldige fortellinger, ble en kvalitativ metode, i form av et semistrukturert intervju, vurdert som mest egnet. Tematisk analyse ble tatt i bruk og resultatene ble analysert i lys av attribusjonsteori, mestringsteori og teorier om sosial støtte. Oppgaven var et selvstendig forskningsprosjekt.

Resultat. Resultatene understreket heterogeniteten i utvalget, da individuelle forskjeller var fremtredende. Felles for alle var allikevel at funksjonstapet sykdommen medførte, påvirket normalutviklingen. Informantenes attribusjon- og mestringsstil var mer fleksibel og variert enn tidligere forskning har antydnet. Alle informantene hadde negative erfaringer med et helsevesen som ikke hadde tatt dem på alvor. Endelig viste de stor avhengighet av omsorgspersoner, og alle understreket betydningen av samvær med jevnaldrende.

Konklusjon. Oppsummert understreker resultatene at flere perspektiver bør ivaretas, både i det kliniske møtet med unge pasienter med ME/CFS og i fremtidig forskning på denne gruppen: a) individuelle forskjeller; b) en psykologisk utviklingsmessig forståelse; og c) et relasjonelt perspektiv.

Forord

Meaning makes a great deal of things bearable – perhaps everything
- Carl G. Jung

Utgangspunktet for denne oppgaven var min interesse for de eksistensielle valg man gjør i vanskelige situasjoner. En langvarig sykdom, som Myalgisk encefalomyelopati/kronisk tretthetssyndrom, er utfordrende for dem som blir rammet og de må velge hvordan de forholder seg til sin sykdom. Tema i denne undersøkelsen har vært særlig utfordrende fordi det fortsatt eksisterer lite etablert kunnskap om sykdommen. Nettopp i denne mangelen på sikker viten kan personlig meningsdannelse være viktig. Jeg håper at materialet fra undersøkelsen kan bidra til å øke den kliniske forståelsen av den unge pasientgruppen.

Denne undersøkelsen har vært både meningsfylt, lærerik og personlig engasjerende for meg. Jeg har mange å takke: Først og fremst er det med stor takknemlighet jeg ser tilbake på samtalene med de ti informantene som viste meg tillit og ga meg av sin tid, erfaringer og historier. Jeg skylder mine veiledere en stor takk: Hovedveileder Arnstein Finset for sin store oversikt, nyttige utfordringer og fine fleksibilitet. Biveileder Ellen Hartmann særlig for hjelp til arbeidet med Rorshach-testen (som til slutt ikke ble inkludert i denne oppgaven) og for sin personlige forståelse. En stor takk også til Vegard Bruun Wyller for sjenerøst å ha inkludert meg i Rikshospitalets utredninger, for gode samtaler og nyttige tilbakemeldinger, og til Kari Gjersum og det andre personalet ved poliklinikken på Barneklubben, Rikshospitalet. En takk også til Norsk forskningsråd for stipend. Jeg ønsker særlig å rette en spesiell og personlig takk til overlege Bjørn Myrvang, både som lege og medmenneske, som i viktig fase har vært en medreisende i min egen sykdomsprosess. Til sist vil jeg takke mine foreldre og Christopher – jeg er heldig med dere.

En bemerkning til slutt: Enkelte av referansene i oppgaven, primært i tilknytning til den medisinske delen, er sekundærreferanser, dvs. arbeider jeg ikke har lest selv, men som er referert i andre arbeider.

Live Hareide

Oslo, januar 2008

Innhold

Sammendrag

Forord

1. Innledning	1
2. Sykdommen: Myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom	5
Begrepsavklaring	5
Diagnostiske kriterier	6
Klinisk bilde	7
Epidemiologi og prevalens	8
Etiologi	9
Behandling	10
3. Bakgrunn: Om å leve med sykdommen	12
Attribusjon	12
Mestring	17
Sosialt nettverk	22
4. Metode	25
Valg av metode	25
Informanter	25
Prosedyre	26
Etiske betraktninger	28
Analyse	28
Metodiske betraktninger	30
Svakheter ved undersøkelsen	31
5. Resultater	32
Gruppe: <i>Homogen eller heterogen?</i>	32
Attribusjon: <i>Kropp eller psyke?</i>	36
Mestring: <i>Aktivitet og hvile?</i>	44
Sosialt nettverk: <i>Støtte og kilde til stress?</i>	54
6. Diskusjon	64

Litteratur

Vedlegg

- I) Intervjuguide
- II) Informasjonsskriv
- III) Samtykkeerklæring

1. Innledning

Sjelens anatomi må tas like alvorlig som kroppens
- Fredrik Sveneaus

Ola¹ kommer til utredning på Rikshospitalet som 15 åring. Da har han allerede vært syk i tre år. Han forteller at det startet med noe han trodde var en vanlig influensa vinteren da han var 12 år. Da symptomene ikke ga seg etter et par uker, oppsøkte han fastlegen, som fant ut at han hadde kyssesyken. Ola fikk beskjed om å holde seg i ro, og utover våren var han derfor sengeliggende. Etter sommeren følte han seg imidlertid friskere, så da høsten kom startet han på skolen igjen. Før han ble syk, hadde Ola vært en aktiv gutt, spilt fotball flere ganger i uka og vært lite syk. Han greide seg bra på skolen og hadde mange venner. De første ukene tilbake på skolen igjen forsøkte Ola å gjenoppta sine tidligere aktiviteter, men ble imidlertid gradvis mer sliten. Etter en måned på skolen var han så utslitt at han ikke orket å stå opp om morgenen. Foreldrene trodde først at det var et uttrykk for en slags ungdomslatskap, da han var kommet i pubertetsalderen. Men da månedene og etter hvert et halvt år gikk, skjønte de at det måtte være noe annet. Familien oppsøkte flere leger, uten at noen kunne hjelpe. De hadde nesten gitt opp håpet på å finne ut av hva som feilte ham, da moren en dag leste en artikkel om myalgisk encefalomyelopati i avisen. I symptombildet som ble beskrevet, gjenkjente hun Ola. De tok kontakt med fastlegen som henviste til en utredning. Ved sykehuset får Ola til slutt diagnosen myalgisk encefalomyelopati/kronisk utmattelsessyndrom.

ME (myalgisk encefalomyelopati) eller CFS (Chronic Fatigue Syndrome)² er en sykdom som har blitt allment kjent gjennom media den siste tiden. Tilstanden kjennetegnes først og fremst av en vedvarende og ekstrem utmattelse, som ofte fører til store funksjonstap og belastninger for den som blir rammet. Et stadig økende antall unge pasienter blir diagnostisert med ME/CFS. Da sykdommen er vanskelig å diagnostisere (Carruthers *et al.*, 2003), etiologien i liten grad klarlagt (Wessely, Hotopf & Sharpe, 1998), prognosen dårlig (Cairns & Hotopf, 2005) og behandlingsresultatene varierende (Prins, Van deer Meer, & Bleijenbergh 2006), representerer ME/CFS en stor utfordring for helsepersonell.

Enhver sykdom kan forstås ut fra tre ulike dimensjoner. Disse dimensjonene reflekteres i det engelske språket: *Disease* refererer til det biologiske/fysiologiske nivået; til årsaksforklaringer og legens diagnose. *Sickness* refererer til samfunnets forståelse; til den

¹ Navnet refererer ingen virkelig person. Vignetten er satt sammen av de forskjellige historiene fra informantene i denne undersøkelsen.

² Disse begrepene vil benyttes som en fellesbetegnelse i oppgaven. Se kap. 2 for begrunnelse av valget.

kulturelle og sosiale diskursen som oppstår rundt en sykdom. *Illness* refererer til det opplevelsesbaserte; til pasientens erfaring med sin egen sykdom (Svенеaus, 2005).

Den biologisk/fysiologiske dimensjonen (*disease*) ved ME/CFS har vært mye studert i den medisinske vitenskapen, men er kun delvis avdekket. Den manglende medisinske viten om ME/CFS har ført med seg at både årsakene til og behandlingen av tilstanden har vært omdiskutert. Til dels har det oppstått en polarisering i oppfatningene av hvordan ME/CFS skal forklares som en *disease*. Uenigheten har dels dreid seg om hvorvidt ME/CFS er en psykologisk eller biologisk betinget tilstand, dels om hvilke psykologiske og biologiske mekanismer som ligger til grunn for sykdommen (Wessely *et al.*, 1998). Moderne nevrobiologisk grunnforskning har imidlertid satt spørsmålstegn ved validiteten ved en slik inndeling mellom det fysiske og det psykiske, da det har vist seg at tradisjonelt ”mentale” sykdommer kan ha sammenheng med fysiologiske/biologiske endringer i hjernen, samtidig som tradisjonelt ”organiske lidelser” kan være påvirket av psykologiske faktorer (Beauregard, 2007).

En sykdom utspiller seg også alltid i en kulturell kontekst (*sickness*). En ”medisinsk uforklarlig” sykdom – som ME/CFS – vil særlig vekke kulturelle og moralske forestillinger, da mangel på sikker viten i større grad vil åpne rom for spekulasjoner. Sosiale diskurser vil imidlertid også oppstå rundt mer ”etablerte” sykdommer som kreft og HIV (Sontag, 1996). En av de kulturelt tilgjengelige diskursene som har oppstått rundt ME/CFS, føyer seg inn i en lenge opprettholdt dikotomi innen den tradisjonelle vestlige tenkningen: skillet mellom kropp og psyke (Foucault, 1972). I vår kultur har en anerkjent somatisk sykdom tradisjonelt blitt sett på som legitim og aktverdig, da den representerer noe som er virkelig og sant. Ved psykiske lidelser, på den andre siden, kan individet imidlertid i større grad bli betraktet som ”skyldig” i sin egen tilstand, og møter derfor oftere holdninger om at løsningen på problemet avhenger av deres egen innstilling til å bli frisk (Raskin & Lewandowski, 2000).

Den tredje dimensjonen i en sykdomsforståelse representerer individets subjektive opplevelse av egen sykdom (*illness*). Selv om den subjektive opplevelsen ikke kan forstås uavhengig av biologien eller kulturen, da dette nødvendigvis vil påvirke pasientens opplevelse, er det imidlertid likefullt i denne personlige erfaringen at sykdommen primært eksisterer for pasienten.

Det er denne siste dimensjonen som skal utforskes nærmere i denne oppgaven. Utgangspunktet for undersøkelsen var mitt ønske om å få vite mer om hvordan unge pasienter med ME/CFS opplever det å leve med sykdommen, og gjennom dette bidra til økt kunnskap om sykdommen sett fra disse pasientenes perspektiv. Mitt ønske var forankret i flere forhold.

For det første er ME/CFS hos barn og unge i økende grad blitt anerkjent, men dette faktum står i kontrast til den manglende kunnskapen på dette området. Det har derfor vært etterlyst mer forskning på den unge pasientgruppen (Garraalda & Chalder, 2005; Gray & Rutter, 2007). Siden ME/CFS er en sykdom som i stor grad påvirker unge menneskers normalutvikling, blir det viktig å utvikle mer kunnskap om hvordan man kan intervenere overfor denne pasientgruppen. Flere utviklingsspesifikke temaer antas å bli forstyrret når en ungdom får ME/CFS. Overgangen fra barn til voksen er en fase hvor det skjer store biologiske, kognitive og sosiale endringer. Hormonelle mekanismer endrer kroppens utseende og fungering. Den kognitive kapasiteten utvikler seg ved at tenkningen blir mer kompleks og abstrakt, og dette skjer parallelt med økte krav til skoleprestasjoner. Denne perioden kan også sies å være spesielt formende i forhold til meningsdannelse. De unge skal ta stilling til eksistensielle temaer om hvem de er og hva de vil bli. Samtidig går ungdom normalt gjennom en individuierungs- og sosialiseringssprosess, der separasjon fra familie erstattes av en sterkere tilknytning til jevnaldrende, som i økende grad tar over familiens rolle som normleverandør. Det å få en sykdom som ME/CFS i ungdomsperioden, vil kunne hindre en normalutvikling av disse sentrale temaene. Sykdommen innebærer funksjonstap som kan føre til stort skolefravær og minsket kunnskapstilgang, tap av sosialt fellesskap på skolen og i fritiden, samt en større avhengighet av omsorgspersoner, både praktisk og emosjonelt (Garraalda & Rangel, 2004; Richards, Turk & White, 2005; Sankey *et al.*, 2006).

Et annet utgangspunkt for undersøkelsen var forankret i betydningen av pasientens forståelse og opplevelse av sin sykdom i en behandlingsprosess. Det er mulig å tenke seg at en pasientsentrert behandling må anses som særlig viktig når det ikke foreligger tilstrekkelig viten og enighet om årsak og behandling av en sykdom. Endelig ble mitt ønske om å gjøre denne undersøkelsen påvirket av mangelen på kvalitative og opplevelsesnære studier rundt unge pasienters opplevelser med ME/CFS. De få studiene som finnes på unge pasienters opplevelser har vært kvantitative (Richards, 2000).

For å få vite mer om unge pasienters subjektive og formulerbare opplevelser og erfaringer med det å leve med ME/CFS, gjennomførte jeg en individuell samtale med ti unge pasienter som kom til Rikshospitalet for å bli utredet for ME/CFS våren 2007. Jeg søkte særlig å fokusere på deres forståelse av sykdommen, og på hvordan de levde med den. Det var naturlig å knytte dette til de psykologiske begrepene attribusjon og mestring. I tillegg anså jeg det som viktig å se nærmere på den konteksten de levde i og deres erfaringer med det sosiale

nettverket. Dette igangsatte noen spørsmål og problemstillinger som jeg tok med meg inn i samtalene med informantene:

- Hvordan forstår og fortolker ungdommene sykdommen sin? Vil de tillegge sykdommen noe meningsinnhold? Hvordan vil denne forståelsen være konstruert og hvilken funksjon vil den ha?
- Hvordan mestrer ungdommene sykdommen? Vil jeg finne et låst, passivt mestringsmønster eller en mestringsstil som varierer ut fra pasientenes sykdomstilstand?
- Hvilke erfaringer vil ungdommene ha med sine sosiale nettverk? Vil denne gruppen unge pasienter presentere positive erfaringer med et helsevesen som sitter inne med mer kunnskap om sykdommen, og derfor representere en ”ny generasjon” med pasienter? Og hvilken betydning vil det øvrige nettverk, som familie og venner, ha?
- Til slutt: I hvilken grad vil funnene fra denne undersøkelsen gjenspeile funn fra forskningen gjort på voksne pasienter? Og vil en metodisk tilnærming i form av en samtale åpne for mer varierte og komplekse fortellinger hos dette utvalget?

Innledningsvis i oppgaven vil jeg først gi en presentasjon av sykdommen, og klargjøre begrepsbruk og definisjoner (kapittel 2). Her er det ikke min intensjon å gi en komplett medisinsk fremstilling, men kun å skissere hva det kan innebære for den enkelte pasient å leve med sykdommen, med tanke på attribusjon og mestring. Deretter vil jeg presentere teori og empiri knyttet til de utvalgte psykologiske aspektene jeg ønsker å se nærmere på ved pasienters opplevelse (attribusjon, mestring og sosialt nettverk). Forskningen som gjennomgås her er særlig gjort overfor voksne pasienter. Hver av disse tre punktene vil ende opp i en utdyping av problemstillingene (kapittel 3). Mitt valg av metode vil så gjennomgås (kapittel 4), før jeg presenterer resultatene fra undersøkelsen (kapittel 5). Oppgaven vil avrundes med en diskusjonen av funnene (kapittel 6).

2. Sykdommen: Myalgisk encefalopati/ Kronisk utmattelsessyndrom

*Fatigue is the Central Africa of medicine,
an unexplored territory which few men enter.*
- George Beard (1869)

Begrepsavklaring

For å gi en forståelse av hvorfor ME/CFS er valgt som en samlebetegnelse i denne oppgaven, vil jeg først gjennomgå begrepsbruken. Den medisinske terminologien for kroniske utmattelsestilstander kan tildels virke forvirrende. Forskjellige navn og diagnostiske kriterier har vært tatt i bruk, noe som til dels har gjort forskningen på emnet uoversiktlig, da publikasjoner om sykdommen har omhandlet forskjellige pasientkategorier, avhengig av hvilke kriterier som er lagt til grunn (Fukada *et al.*, 1994; Sharpe, Archard & Banatvala 1991; Carruthers, *et al.*, 2003).

I verdens helseorganisasjons (WHO) diagnosesystem, ICD-10, finnes to diagnoser av særlig relevans for kroniske utmattelsestilstander³. Den ene, Godartet Myalgisk Encefalomyelopati (ME) (G93.3)⁴ – også oversatt til postviralt utmattelsessyndrom – klassifiseres under nevrologiske sykdommer og brukes når utmattelsestilstanden ser ut til å være utløst av en infeksjon. Den andre diagnosen hvor også utmattelse fremkommer som et hovedsymptom, er Nevrasteni (F48.0), som klassifiseres under psykiatriske sykdommer og brukes når psykiske forhold synes å spille en avgjørende rolle. Selv om symptombildet er liknende i begge diagnosene, og noen forskere mener at de reflekterer samme tilstand (Wessely, 1990), viser de to plasseringene til forskjellige antakelser om årsak: ME er en nevrologisk diagnose med antatt organisk etiologi, mens nevrasteni er en psykiatrisk diagnose, med antatt psykiatrisk etiologi. Motsetningen i disse årsaksantakelsene reflekteres i polariseringen som til dels har oppstått i diskursen rundt sykdommen (Wessely *et al.*, 1998; Banks & Prior, 2001; Jason *et al.*, 2001a). Pasientforeninger, som ME-foreningen i Norge, har ofte foretrukket ME-betegnelsen, da den innebærer en klar referanse til fysisk patologi. I *Norsk Elektronisk Legehåndbok* er imidlertid de to tilstandene slått sammen til ”kronisk tretthetssyndrom” (G 93.3/F 48) (Norsk Elektronisk Legehåndbok, 2007).

Betegnelsen ”kronisk utmattelsessyndrom” finnes ikke i ICD-10, men i USA har Centre for Disease Control and Prevention (CDC) definert kronisk utmattelse, uten å angi spesifikk årsak, under det deskriptive navnet ”Chronic Fatigue Syndrome” (CFS) (Fukada *et al.*, 1994).

³ I tillegg kan en tredje, mer uspesifikk diagnose i ICD-10, Uvelhet og tretthet (R 53), også være dekkende for noen utmattelsestilstander.

⁴ Etymologisk refererer ME til en inflammasjon i det sentrale nervesystemet. ”Myalgisk” refererer til muskler, mens ”encephalo” betyr hjerne, ”myelo” betyr ryggrad og ”-itis” betyr inflammasjon.

I Norge bygger Rikstrygdeverkets diagnose kronisk/postviralt utmattelsessyndrom på CDC-definisjonen (Rikstrygdeverket, 1999)⁵.

I denne oppgaven vil begrepene myalgisk encefalomyelopati (ME) og chronic fatigue syndrome (CFS) benyttes som en fellesbetegnelse. En samlet bruk av disse begrepene i denne oppgaven bygger på en antakelse om at begge diagnoser setter i gang liknende psykologiske opplevelser hos pasienten, som er fokus for undersøkelsen.

Diagnostiske kriterier

Det eksisterer foreløpig ingen diagnostisk test for å kunne påvise ME/CFS. Diagnose stilles på grunnlag av gitte symptomer og ved å utelukke andre mulige årsaker til disse symptomene. En grundig diagnostisering vil inkludere sykdomshistorie, klinisk undersøkelse av somatiske og psykiske forhold, samt relevante laboratorieprøver og andre supplerende undersøkelser (Wyller, 2007a).

CDC-definisjonen har definert en rekke kriterier som må oppfylles for å kunne stille diagnosen Chronic Fatigue Syndrome (Fukada *et al.*, 1994). Da disse i stor grad likner kriteriene som må oppfylles for å få ME-diagnosen, vil CDC-kriteriene bli gjengitt i tabellen nedenfor.

Tabell: CDC-kriteriene for kronisk utmattelsessyndrom**Hovedkriterier (alle skal være oppfylt)**

- Medisinsk uforklarlig og gjennomgripende utmattelse
- Minst 6 måneders varighet
- Nyoppstått i forhold til tidligere
- Bedres ikke av hvile
- Medfører uttalt funksjonstap
- Kan ikke forklares av eksisterende somatisk eller psykiatrisk tilstand

Tilleggs-kriterier (minst fire må være oppfylt)

- Sviktende hukommelse eller konsentrasjonsevne
 - Sår hals
 - Ømme lymfeknuter
 - Muskelsmerter
 - Smerter i flere ledd
 - Nyoppstått hodepine
 - Manglende følelse av å være uthvilt etter søvn
 - Forverret sykdomsfølelse i minst 24 timer etter anstrengelser
-

CDC-kriteriene er riktignok utviklet for vitenskapelige formål. Andre alternative, og noe mindre restriktive, diagnostiske kriterier har vært brukt i klinisk diagnostikk (Sharpe *et al.*,

⁵ Det er fortsatt usikkert om de forskjellige definisjonene viser til samme tilstand, eller om de definerer ulike subgrupperinger av pasienter.

1991; Lloyd *et al.*, 1990; Carruthers *et al.*, 2003). Felles for alle er at de ekskluderer kjente medisinske tilstander som kan forklare utmattelsen, samt de alvorligste psykiatriske lidelsene. De forskjellige diagnosekriteriene som eksisterer kan føre til at pasienter med forskjellig symptomatologi gis den samme diagnosen (Jason *et al.*, 2001b).

Selv om det er anerkjent at sykdomsbildet hos barn og unge i stor grad overlapper med voksne pasienter (Garraida & Rangel, 2001), har det vært påpekt at man må vise varsomhet med å ukritisk anvende diagnostiske kriterier utviklet for voksne på unge pasienter (Richards, 2000). I England er det utviklet kliniske retningslinjer for barn som i hovedtrekk sammenfaller med tilsvarende retningslinjer for voksne. Det anbefales imidlertid et noe mer omfattende batteri av undersøkelser for å utelukke differensialdiagnoser (Royal College of Paediatrics and Child Health, 2004). Det har også vært foreslått at kravet om seks måneders varighet som tas i bruk ved diagnostisering av voksne, bør erstattes med en to måneders varighet i forhold til barn og unge, gitt deres raske sosiale, følelsesmessige og intellektuelle vekst (Carter *et al.*, 1995).

Klinisk bilde

Det kliniske bildet ved ME/CFS kjennetegnes først og fremst ved en opplevelse av vedvarende og ekstrem utmattelse/energisvikt⁶. Utmattelsen, som beskrives som uvanlig kraftig, skiller seg kvalitativt fra vanlig slitenhet i både type og omfang. Pasienter bruker betegnelser som ”influensafølelse” og ”total energimangel” (Soderland & Malterud, 2005). Dette hovedsymptomet forverres som regel av beskjedne fysiske og mentale anstrengelser og lindres i liten grad av søvn og hvile. I tillegg rapporterer pasienter om tilleggssymptomer som ledd- og muskelsmerter, søvnforstyrrelser, sår hals og hovne lymfeknuter, svimmelhet, hjertebank, samt vekslende kulde- og varmfølelser. Sensitivitet for sanseinntrykk som lyd, lys og lukt er også ofte en del av det kliniske bildet (Afari & Buchwald, 2003; Prins *et al.*, 2006). Videre opptrer kognitive svekkelser, som nedsatt konsentrasjon og redusert innlæringssevne (ibid.). Både symptomene og utmattelsen avviker fra pasientenes premorbide erfaringer og funksjonsnivå.

Symptombelastningen fører til et funksjonstap som ofte går omfattende psykososiale og økonomiske konsekvenser for pasienten. Stort frafall i arbeidslivet er vanlig for voksne, mens unge pasienter sjelden er i stand til å opprettholde normal skolegang (Taylor & Kielhofner, 2005; Sankey *et al.*, 2006). Dette, i kombinasjon med høye behandlingsutgifter, får ofte

⁶ *Fatigue* betegner noe mer enn tretthet på norsk, og oversettes bedre med *utmattelse*.

økonomiske følger for pasientene. Sosialt nettverk blir som oftest utarmet, da det er vanskelig for pasienten å opprettholde normal sosial fungering (Guisse, Widdicombe & McKinlay, 2007). Følelse av tap, sorg og marginalisering er vanlige reaksjoner for de syke, men også deres nærmeste familie og pårørende, da det er disse som gjerne utfører de nødvendige omsorgsoppgavene (Rangel *et al.*, 2005; Ashby, Wright & Jordan, 2006).

Det ser ut til at ME/CFS er en heterogen tilstand, der symptomenes alvorlighetsgrad varierer fra pasient til pasient, og for den enkelte pasient kan symptomintensiteten ha et svingende og uforutsigbart forløp (Jason *et al.*, 2001b). Som regel er sykdomsforløpet langvarig og prognosen usikker (Afari & Buchwald, 2003), og prognostiske studier viser at de færreste pasientene oppnår et premorbid fungeringsnivå (Cairns & Hotopf, 2005). Langtidsprognosen hos barn og unge ser imidlertid ut til å være bedre enn hos voksne. Selv om sykdomsforløpet ofte kan vare over flere år, viser oppfølgingsstudier at en stor andel av de som får diagnosen i tidlig alder, likevel blir helt friske (Sankey *et al.*, 2006). Sykdommen er ikke dødelig, men da den er lite godartet i sitt vesen og fører til såpass store belastninger for den enkelte pasient, er selvmordsraten hos denne pasientgruppen større enn ellers i befolkningen (Manu *et al.*, 1989).

Felles for mange av pasientene er at sykdommen sent blir oppdaget, anerkjent og fulgt opp av helsepersonell, noe som fører til ytterligere belastning for den enkelte pasient. Det å ikke bli trodd og tatt på alvor er en tilleggsbelastning for både pasienter og pårørende (Åsbring & Närvänen, 2002; Bülow, 2003).

Epidemiologi og prevalens

Som nevnt ovenfor har studiene av ME/CFS vært preget av inkonsistente diagnostiske definisjoner og kriterier. Sikre tall på forekomsten av ME/CFS er derfor vanskeliggjort grunnet bruk av forskjellige pasientpopulasjoner og ulik bruk av diagnosekriterier.

To lokalsamfunnsundersøkelser i USA som baserte seg på CDC-kriteriene, fant en prevalens på 0.23% og 0.42% (Jason *et al.*, 1999; Reyes, Nisenbaum & Hoaglin, 2003). En britisk studie fra primærhelsetjenesten som brukte samme definisjon, fant en prevalens på 2.6%. Etter eksklusjon av komorbide psykiatriske lidelser, kom prevalensen på 0.50% (Wessely *et al.*, 1997)⁷.

Prevalensen blant barn og unge er enda mer usikker. En undersøkelse som tok i bruk den britiske Oxford-definisjonen (Sharpe *et al.*, 1991), fant en prevalens på 0.3%. Det ser ut

⁷ Det er usikkert hva som er årsaken til de forskjellige prevalensratene i USA og England. En forklaring kan som sagt være bruk av forskjellige diagnostiske kriterier.

til at ME/CFS er uvanlig for barn under 10 år, mens sjansen for å utvikle sykdommen øker etter denne alderen. En australsk undersøkelse illustrerer at prevalensen øker med alder, da den fant 5.5 tilfeller pr 100.000 under 10 år, og 48 tilfeller pr 100.000 for aldersgruppen mellom 10-17 år (Lloyd *et al.*, 1990). Overført til norske forhold innebærer dette at ca. 300 barn og unge til enhver tid er rammet (Nasjonalt kunnskapssenter, 2006).

Flere studier har rapportert at prevalens hos kvinner er tre ganger høyere enn hos menn (Prins, van der Meer & Bleijenberg, 2006). Nyere epidemiologiske studier indikerer at ME/CFS er like vanlig blant afroamerikanske og søramerikanske som hos hvite i USA, noe som ekskluderer rase som en faktor i forhold til utbredelse (Buchwald *et al.*, 1996; Jason *et al.*, 1999). Prevalensen er imidlertid høyere i vesten enn i utviklingsland (Skapinakis, Lewis & Maveras, 2003). Det har også vist seg å være en tendens at pasienter har høyere sosioøkonomisk status enn gjennomsnittet (Euba *et al.*, 1996).

Etiologi

Det er så langt ikke klarlagt én enkelt årsaksmekanisme som fullt ut kan forklare ME/CFS. Det er mye som peker mot at etiologien og patogenesen er sammensatt, da man finner individuelle forskjeller i årsaker, forløp og resultat for de som mottar diagnosen (Sharpe *et al.*, 1997; Wilson *et al.*, 2001; Afari & Buchwald, 2003). Det ser ut til at etiologien i ME/CFS kan deles inn i: a) predisponerende faktorer, som gjør et individ sårbart for å utvikle sykdommen; b) utløsende faktorer, som ”trigger” oppstarten av sykdommen; og c) opprettholdende faktorer, som hindrer bedring og gjør sykdommen kronisk (Prins *et al.*, 2006).

Studier rundt biologisk/fysiologisk etiologi har påvist virale infeksjoner som utløsende årsak i så mye som 75% av tilfellene (Komaroff, 1988; Hotopf, Noah & Wessely, 1996). Vaksiner har også vært identifisert som en mulig utløsende årsak (Devanur & Kerr, 2006). Genetiske faktorer (Sullivan *et al.*, 2005) har vært antatt å være en predisponerende faktor i utviklingen av ME/CFS. Videre er det dokumentert avvik i det autonome nervesystem (Wyller, 2007b) og immunsystemet (Skowera *et al.*, 2004). Funne er imidlertid ikke entydige og det er for tidlig å konkludere med at disse biologiske/fysiologiske mekanismene kan forklare hele sykdommen.

Jeg vil her fokusere på mulige psykologiske mekanismer som kan bidra til sykdommens etiologi. Et predisponerende faktor som har vært satt i sammenheng med utviklingen av ME/CFS, er personlighetstrekk som er perfeksjonistiske og prestasjonsorienterte. Dette har vært funnet både hos voksne pasienter (Magnusson *et al.*, 1996) og unge pasienter (Rangel *et al.*, 2000). Det tenkes at i møtet med en infeksjon som påvirker deres evne til å yte, vil

personer med slike personlighetstrekk presse seg selv for å opprettholde tidligere aktivitetsnivå. Den økte aktiviteten, i kombinasjon med en infeksjon, vil øke symptomintensiteten og bidra til at sykdommen blir kronisk (Suraway *et al.*, 1995). Andre studier har imidlertid avvist at dette er et felles personlighetstrekk for pasienter med ME/CFS (Wood & Wessely, 1999).

Depresjon- eller angstlidelser har vært satt i sammenheng med utmattelse hos voksne (Wessely *et al.*, 1998) og barn (Garraalda & Chalder, 2005). Da affektive lidelser og ME/CFS har liknende symptomer, har noen forskere ment at ME/CFS er et uttrykk for psykiske lidelser (Dowsett *et al.*, 1990). Flere studier avkrefter imidlertid dette, da psykiatrisk lidelse og ME/CFS sees som to distinkte tilstander (Moss-Morris & Petrie, 2001; Afari & Buchwald, 2003). Affektive lidelser kan allikevel virke opprettholdende på tilstanden ved å forsterke de somatiske symptomene, slik det også kan ved andre kroniske lidelser (Wessely *et al.*, 2001). Humørendringer og affektive lidelser er i høyere grad rapportert blant unge pasienter med ME/CFS sammenliknet med andre pediatriiske sykdommer (Rangel *et al.*, 2005).

Psykologisk stress, som traumatiske livshendelser, har også vært antatt å være en faktor som både kan være med på å utløse og å opprettholde sykdommen (Theorell *et al.*, 1999). Sett fra et stressperspektiv kan vedvarende fysiske og psykologiske stressbelastninger føre til funksjonsforstyrrelser i det autonome nervesystemet (Wyller, 2007b).

Til sist har pasienters sykdomsatferd, som tanker, oppfatninger og atferdsmønstre, blitt antatt å være en opprettholdende faktor i ME/CFS (Deale *et al.*, 1998). Pasienters tilpasning til sykdommen har ofte vært karakterisert ved at pasienter tror de har en alvorlig, somatisk sykdom, og en mestringsstil som er preget av passivitet og unngåelse av aktivitet. Dette har vært antatt å opprettholde sykdomstilstanden og hindre bedring (Butler, Chalder & Wessely, 2001; Moss-Morris, 2005). Da dette er knyttet til bakgrunnen for undersøkelsen, vil jeg komme nærmere inn på attribusjoner og mestring hos pasienter med ME/CFS under punkt 3.

Behandling

Det foreligger foreløpig ingen medikamentell behandling som hittil har vist seg å være effektiv for alle pasienter med ME/CFS (Nasjonalt kunnskapssenter, 2006)⁸. Av ikke-medikamentelle behandlinger har særlig kognitiv atferdsterapi og aktivitetsregulering vist til positive resultater (Deale *et al.*, 1997; Prins & Bleienberg, 1999). Jeg vil derfor her gjennomgå disse to behandlingsimplikasjonene i større detalj. Samlet sett kan det synes som

⁸ Antidepressiva brukt til behandling av pasienter med ME/CFS har imidlertid kun vist en effekt på depressive symptomene, men ikke på utmattelsen (Ax, Gregg & Jones, 2001).

behandlingstilnærminger til ME/CFS har hatt en tendens til å være basert enten kun på fysiske eller kun på psykologiske antakelser. Det skal imidlertid nevnes at det har vært beskrevet positive resultater fra behandlingsopplegg som er basert på en integrert biopsykososial tilnærming (Ashby *et al.*, 2006; Taylor, 2006).

En *kognitiv atferdsterapeutisk behandling* av ME/CFS tar utgangspunkt i at pasienten har bestemte tanker, oppfatninger og atferdsmønstre som opprettholder sykdomstilstanden og hindrer bedring. Intervensjonen i denne behandlingen retter seg derfor inn mot å utfordre maladaptive tanker og atferd (Deale *et al.*, 2001). Flere randomiserte kontrollstudier har vist at kognitiv atferdsterapi har vært en mer effektiv intervensjon for majoriteten av pasientene enn andre behandlinger, som for eksempel hvile, immunterapi og støttegrupper (Lloyd, Hickie & Brockman, 1993; Deale *et al.*, 1997; Prins & Bleijenbergh, 1999). Behandlingsformen har imidlertid skapt tilfeller av konflikter mellom behandler og pasient, da tilnærmingen kan se ut til å behandle ME/CFS som en psykisk sykdom som uttrykker seg fysisk⁹. Det har også vært innvendt at i de tilfellene behandlingen ikke har ført til bedring, har dette blitt forklart som motivasjonssvikt hos pasienten (Horton-Salway, 2001). Selv om flere av studiene har vist til signifikant bedring hos pasientene og kan være en mestrende intervensjon, er det omdiskutert om kognitiv atferdsterapi er en kurativ behandling for ME/CFS (Fridberg, 2002).

Aktivitetsregulering har også vist positive resultater overfor pasienter med ME/CFS. Det finnes flere tilnærminger til aktivitetsregulering. *Gradert opptrening*, som består av strukturert og gradvis øket fysisk aktivitet for å oppnå fysisk rehabilitering, er ofte inkludert som en del av en kognitiv atferdsterapeutisk behandling. Intervensjonen tar sikte på å bryte onde sirkler av passivitet og gjennom aktiv mestring forminske pasientens funksjonstap. Gradert opptrening har vist gode resultater og er ofte anbefalt som en behandling for denne pasientgruppen (Wearden, Moriss & Mullis, 1998; Wessely *et al.*, 1998). Det finnes imidlertid også innvendinger mot denne formen for behandling. Funksjonstesting, aktivitet og belastning, som ikke blir nyansert i forhold til den individuelle pasient, kan forverre og forlenge sykdomsforløpet og kan føre til alvorlige tilbakefall for denne gruppen pasienter¹⁰.

⁹ Det har blitt påpekt at denne behandlingsanbefalingen bygger på tolkninger av "fatigue" som uttrykk for angst, depresjon eller motivasjonssvikt, som reflekteres i Oxford-definisjonen av kronisk utmattelse (Kreyberg, 2004).

¹⁰ Et annet alternativ til gradert opptrening har vært foretrukket av brukerne. *Pacing* består av aktivitetstilpasning og energiøkonomisering som tar utgangspunkt i et basisnivå av den enkelte pasients funksjonsnivå.

3. Bakgrunn: Om å leve med sykdommen

*Det er ikke spørsmål om du kommer til å
oppleve noe vanskelig, men hvordan du takler det.*
- Karen Blixen

Som en bakgrunn for undersøkelsen vil jeg gi en teoretisk og empirisk referanseramme for aspektene ved pasientens opplevelse jeg har valgt å fokusere på. Den tidligere forskningen som gjennomgås er primært gjort på voksne pasienter med ME/CFS, da denne gruppen har fått størst fokus i forskningslitteraturen.

Et møte med en langvarig sykdom er en påkjenning som både vil rokke ved tidligere livsgrunnlag og reise spørsmål om mening for den som blir rammet¹¹. Når en person blir syk, vil vedkommende derfor søke å forstå og fortolke det som skjer ved å gi mening til sykdommen (*attribusjon*). Personen vil også endre atferdsmønstre for å tilpasse seg sin situasjon (*mestring*). Både hvordan personen forstår sykdommen sin og hvilke atferdsmønstre de benytter seg av, vil igjen være påvirket av den relasjonelle støtten pasienten opplever å få fra sine omgivelser (*sosialt nettverk*).

Undersøkelsens overordnede fokus – unge pasienters opplevelse av å leve med ME/CFS – har jeg derfor valgt å konsentrere ved disse tre aspektene: attribusjon, mestring og sosialt nettverk. Disse aspektene er sentrale når en skal leve med en hvilken som helst sykdom, men anses som spesielt viktige med hensyn til ME/CFS. Disse pasientene har vist seg å ha bestemte attribusjons- og mestringsstiler som har vært antatt å bidra til å opprettholde sykdommen og gjøre den kronisk (Moss-Morris, 2005). Antakelser om pasientens psykologi som en viktig del av sykdomsetiologien har igjen ofte ført til at mange pasienter ikke opplever at deres plager blir tatt på alvor av det sosiale nettverket (Horton-Salway, 2001).

Attribusjon

Attribusjonsteori

Når individet blir konfrontert med en hendelse som er stressende, uforutsigbar eller truende, vil det søke etter forklaringer for å forstå hendelsen. Såkalte attribusjoner om antatte sammenhenger har vært kalt "the psychology of common sense" eller "naiv psykologi". Denne forståelsen bidrar til å gjøre en uforutsigbar hendelse, som sykdom, mer forståelig, forutsigbar og kontrollerbar for individet (Försterling, 2001).

Betydningen av attribusjon kan illustreres gjennom en av de mest brukte modellene i stress-mestringslitteraturen (Lazarus & Folkman, 1984). Den grunnleggende antakelsen i

¹¹ Det er nettopp når helsen svikter, at den tiltrekker seg oppmerksomhet. Som Gadamer (2003) påpeker i *Den gåtfulla hälsan*, er helsen ureflektert - den "tier stille" - inntil man mister den.

denne modellen er at mennesker som blir konfrontert med en stressfaktor – i dette tilfellet de forskjellige aspekter og konsekvenser av en kronisk sykdom – vil vurdere denne stressfaktoren. Denne kognitive vurderingen, eller attribusjonen, er i sin tur antatt å være avgjørende for personens følelsesmessige og atferdsmessige reaksjoner. I praksis vil man derfor se at en bestemt stimulus ikke fører til en gitt reaksjon, men at *attribusjonen* av stimulus er en mellomliggende faktor som vil være avgjørende for individets reaksjoner. Tilpasningen til en sykdom vil derfor variere fra individ til individ, og delvis være avhengig av hvilke attribusjoner personen gjør seg (ibid.).

En viktig dimensjon i attribusjoner går langs aksene indre og ytre attribusjoner. En person kan attribuere årsak til – og kontroll over – en situasjonen til indre, personlige faktorer eller til ytre faktorer ved situasjonen (Heider, 1958). En grunnleggende antakelse i attribusjonsteorien er at personer søker å få en realistisk forståelse av en hendelse (Försterling, 2001). Sosialpsykologisk forskning viser imidlertid at attribusjoner kan være gjenstand for en rekke feiltolkninger. Ved fortolkning av andres atferd, vises en tilbøyelighet til å attribuere den observerte atferden til deres indre egenskaper, nemlig at atferden reflekterer stabile trekk ved deres personlighet. Denne tendensen til overdreven bruk av slike indre attribusjoner og undervurdering av kontekstuelle faktorer i forståelse av andres atferd refereres til som den fundamentale attribusjonsfeil (Ross, 1977). Den fundamentale attribusjonsfeil begås som regel ved fortolkning av andres atferd. I forklaring av egen atferd vektlegges ofte i større grad ytre, kontekstuelle faktorer. Denne tendensen til å tolke andres og egen atferd forskjellig kalles aktør-observatørforskjellen (Jones & Nisbett, 1971). Videre viser det seg at personer har en tendens til å forklare egen suksess ut fra indre egenskaper, mens nederlag attribueres til ytre faktorer (Hartmann, 1999). Slike ”self-serving biases” kan virke som et forsvar mot dårlig selvfølelse. En ytre attribuering av en negativ hendelse kan dermed bidra til å bevare selvfølelsen hos pasienten. Samtidig viser det seg ofte at folk med dårlig selvfølelse har en tendens til å attribuere negative hendelser til sine indre egenskaper. Slike indre, psykologiske attribusjoner for negative hendelser har igjen vært relatert til negative utfall av psykologisk helse (White et al., 2006). Teorien om lært hjelpeløshet viser at tendensen til å attribuere negative hendelser til indre (versus ytre) årsaker – særlig om attribusjonene er stabile (versus midlertidige) og globale (versus domenespesifikke) – kan forutsi depresjon (Abramson, Seligman & Teasdale, 1978). Dette har imidlertid blitt nyansert, da en studie viste at slike indre attribueringer for negative hendelser var relatert til depresjon hvis hendelsen var utenfor individets kontroll (lært hjelpeløshet), mens indre attribusjoner av negative hendelser var negativt relatert til depresjon hvis hendelsen var kontrollerbar (Brown & Siegel, 1988).

Helsepsykologer har i økende grad vist interesse for attribusjon i mestringen av en sykdom (Brown & Siegel, 1988; Thompson & Spacapan, 1991). Når en person søker å forstå og fortolke forskjellige aspekter ved en sykdom, lager de seg såkalte sykdomsattribusjoner. Leventhal og kollegaer (1980) la frem fem attribusjoner som gjør seg gjeldende ved sykdom: 1) hvilken merkelapp pasienten bruker på sykdommen og hvilke symptomer som er assosiert med denne (*identitet*); 2) forståelse av sykdommens kausale faktorer (*årsaker*); 3) hvilke fysiske, følelsesmessige, sosiale og finansielle følger sykdommen har (*konsekvenser*); 4) forventninger til forløp og varighet av sykdommen (*tidslinje*); og 5) pasientens forståelse av hva de selv eller helsevesenet kan gjøre for å forbedre tilstanden (*behandling/kontroll*).

Studier som har undersøkt sykdomsattribusjoner hos pasienter med ME/CFS, finner at majoriteten av pasientene har en sterk sykdomsidentitet og i stor grad fokuserer på symptomer (*identitet*), at de forklarer sin sykdom ut fra fysiske årsaker (*årsak*), at de har negative og pessimistiske tanker om sykdommens konsekvenser, varighet og mulighet for behandling (*konsekvenser og tidslinje*), og at de opplever at de har lite kontroll over utfallet av sykdommen (*behandling/kontroll*) (Trigwell *et al.* 1995; Butler *et al.*, 2001; Ax, Gregg & Jones, 2001; Moss-Morris, 2005). Disse funnene vil nå gjennomgås nærmere.

Empiri

I en oversiktsartikkel ble det oppsummert at pasienter med ME/CFS har vist en tendens til å fokusere mye på sine somatiske symptomer. Symptomene oppfattes som mer alvorlige enn objektive, medisinske tester skulle tilsi (Moss-Morris, 2005). Mange pasienter foretrekker betegnelser på utmattelsen som refererer til organisk etiologi (som betegnelsen ME). Symptombokset og denne type betegnelser har igjen vært antatt å forsterke pasientens antakelse om en underliggende organisk og alvorlig sykdom (*ibid.*).

Kausale sykdomsattribusjoner refererer til pasientens antakelser om årsaker til sin sykdom. Studier har vist at majoriteten at pasienter med ME/CFS har såkalte somatiske sykdomsattribusjoner, det vil si at de forklarer årsaken til sine symptomer ut fra fysiske/organiske faktorer, som for eksempel virus og immundysfunksjon, selv om det ikke foreligger medisinske funn som kan bekrefte dette (Cathebras *et al.*, 1995; Moss-Morris & Chalder, 2002). Det er signifikant færre pasienter med ME/CFS som forklarer sykdommen ut fra egen atferd, og de fleste pasientene avviser at sykdommen er psykologisk betinget (Wessely & Powell, 1989; Guise, Widdicombe & McKinlay, 2007). Pasienter som har oppgitt stressbelastninger som en medvirkende faktor i utviklingen av sykdommen, legger vekt på at dette skjer gjennom fysiske mekanismer (som svekkelse av immunforsvaret grunnet fysiske

belastninger) og ikke gjennom psykologiske og følelsesmessige mekanismer (Clements *et al.*, 1997). Nyere studier viser at den unge pasientgruppen (Gray & Rutter, 2007) og pasientenes familier (Butler *et al.*, 2001) også har somatiske sykdomsattribusjoner. Tendensen til å tilskrive symptomer til somatiske årsaker, og ikke til psykologiske eller miljømessige, har vist seg å være den største risikofaktoren for å utvikle kronisk utmattelse etter en infeksjon (Cope *et al.*, 1994).

Negative sykdomsattribusjoner refererer til pessimistiske antakelser om alvorlighetsgrad, konsekvenser, varighet og mulighet for bedring av en sykdom. Pasienter med ME/CFS ser også ut til å ha slike negative antakelser om sykdommen sin, da de opplever at de har en alvorlig sykdom som i stor grad påvirker livet negativt, at sykdommen er kronisk og at det ikke finnes en behandling som kan gjøre dem friske (Moss-Morris, 2005; Guise *et al.*, 2007). Pasienter med ME/CFS rapporterer også større grad av negative attribusjoner sammenliknet med andre grupper kronisk syke pasienter, da de forbinder flere symptomer med sykdommen, opplever at konsekvensene av sykdommen er alvorligere, og opplever en større hjelpeløshet og mindre mulighet for aktiv atferd enn andre grupper med kronisk syke pasienter (Chalder, Power & Wessely, 1996; Moss-Morris, Petrie & Weinman, 1996). Liknende funn har vært gjort hos unge pasienter (Gray & Rutter, 2006).

Sykdomsattribusjoner en pasient benytter seg av vil være relatert til i hvilken grad de synes at de har kontroll over sykdommen. Individer som opplever at de selv har innflytelse på egen situasjon og at de kan påvirke den, har en såkalt indre tilskrivning av kontroll. På den annen side vil individer som erfarer at de selv ikke kan utrette noe som gjør sykdommen bedre, tilskrive kontroll over sykdommen til ytre faktorer og derfor oppleve at sykdommen er ukontrollerbar. Studier har vist at majoriteten av pasienter med ME/CFS opplever at de har liten innvirkning på sykdommens forløp, da de erfarer at kontrollen over sykdommen ligger utenfor dem selv (MacLean & Wessely, 1994; Jason, Witter & Torres-Harding, 2003). Negative attribusjoner har også vist seg å være mer fremtredende hos de av pasientene som opplever at de har lite kontroll over sykdommen sin (*ibid.*).

Både somatiske sykdomsattribusjoner, symptomfokus, negative sykdomsattribusjoner og ytre lokalisering av kontroll har vært betraktet som maladaptive og uhensiktsmessige attribusjoner, som bidrar til å sementere sykdomstilstanden og hindre bedring (Deale *et al.*, 1997; Butler *et al.*, 2001). Denne attribusjonsstilen har vært satt i sammenheng med dårlig prognose (Wilson *et al.*, 1994), økte symptomer (Cathebras *et al.*, 1995) og større grad av funksjonstap (Sharpe *et al.*, 1992). Den kognitive atferdsterapeutiske behandlingen av ME/CFS baserer seg på å endre disse antatte dysfunksjonelle attribusjonene.

Kommentar til forskningen

Det er imidlertid delte synspunkter blant forskere på i hvilken grad pasientenes attribusjoner er en medvirkende faktor i opprettholdelsen av sykdommen. Flere studier har ikke funnet sammenheng mellom pasienters attribusjoner og maladaptivt utfall (Deale *et al.*, 1998; Fridberg & Quick, 2007). Deale og kollegaer (1998) tilbakeviste til og med sin tidligere forskning, da de i en senere studie fant at pasienters somatiske sykdomsattribusjoner ikke var relatert til virkning av behandling. Dette har resultert i innvendinger mot utgangspunktet for en kognitiv atferdsterapeutisk behandlingstilnærming til ME/CFS. Fridberg & Quick (2007) påpekte at behandlingen baserer seg på en holdning om at pasientene feilaktig attribuerer psykologiske, emosjonsbaserte somatiske symptomer til fysisk sykdom. Horton-Salway (2001) mente også at denne behandlingstilnærmingen ser på pasientenes sykdomsattribusjoner som feilaktige personlige fortolkninger, i stedet for refleksjon av ytre realiteter. Hun påpekte også at det manglende positive resultatet av behandlingen forklares av klinikere som pasientens motstand mot terapeutisk intervensjon, i stedet for å betvile selve behandlingen. Guise og kollegaer (2007) påpekte at det er et problem at antakelsene som ligger til grunn for en kognitiv atferdsterapeutisk behandling, er antakelser pasientene selv avviser, da de tar utgangspunkt i at pasientenes historier er uegentlige.

Nyere diskursanalyser av pasientenes attribusjoner, har sett på hvilken *funksjon* de har for pasienten. Guise og kollegaer (2007) foreslo at pasientenes attribusjoner må sees som ”konstruerte” fortellinger for å imøtekomme negative antakelser fra helsepersonell om at ME/CFS ikke er en virkelig sykdom. Dette interaktive perspektivet ser på pasientens attribusjoner som narrative konstruksjoner som har en funksjon (Guise *et al.*, 2007). Denne forskningen står i kontrast til et mer essensialistisk perspektiv som ser attribusjoner som refleksjon av pasientens indre verden og ”dysfunksjonelle” psykologi.

Det å attribuere egen sykdom (en negativ hendelse) til ytre faktorer, kan også fungere som et forsvar mot dårlig selvfølelse, da pasienten ikke kan regnes som ansvarlig for sin sykdom (Fiske & Taylor, 1991). En studie viste at pasienter som attribuerte utmattelsen til somatiske årsaker hadde større grad av utmattelse, hadde vært utslitt lenger og hadde større funksjonstap, men hadde derimot mindre psykologisk stress enn de som forklarte utmattelsen ut fra sosiale og psykologiske årsaker (Chalder *et al.*, 1996). Psykologiske attribusjoner for utmattelsen hadde derimot en sammenheng med dårligere psykisk helse (White *et al.*, 2006). Teorier om lært hjelpeløshet hevder også at indre attribusjoner er en prediktor for depresjon (Peterson & Seligman, 1984). På den andre siden har studier også vist at indre attribusjoner

kan være adaptive, da de fører til en opplevelse av større kontroll over situasjonen (Bulman & Wortman, 1977). Alt i alt er evidensen for en assosiasjonen mellom attribusjoner og psykologisk helse fortsatt inkonsistent (White *et al.*, 2006).

For å klargjøre forskjellige antakelser som kan fremkomme hos helsepersonell og forskere om pasientens psykologi i sykdomsetiologien, presenterte Fridberg (1996) fire modeller. Den første modellen er en psykologisk opprettholdelsesmodell (*psychological maintenance modell*). Her sees utmattelsen som utløst av en fysisk infeksjon, men opprettholdt gjennom psykologiske mekanismer. Pasientenes sykdomsatferd forklarer her sykdommen. Her plasseres den kognitive atferdsterapeutiske behandlingen av ME/CFS som retter seg inn mot å endre pasientenes uhensiktsmessige sykdomsatferd (Wessely *et al.*, 1998).

Den andre modellen Fridberg presenterer er en immunaktiveringsmodell (*immune activation model*). Her sees symptomene i ME/CFS som en overaktivering av immunsystemet. Utløsende fysiske og psykiske stressbelastninger, samt det å ikke kunne slappe av under stress, kan føre til endringer i det autonome nervesystemet, noe som igjen kan forklare symptomene man finner hos ME/CFS-pasienter.

I den tredje modellen, som representerer Fridbergs eget syn på ME/CFS, er psykologiske lidelser sekundære til ME/CFS (*psychological disorders as secondary*). Denne modellen forklarer sykdommen ut fra biomedisinske faktorer. Psykologiske problemer kan imidlertid igangsettes som resultat av en slik sykdom. Tilstedeværelsen av utmattelse i seg selv kan forutsi depresjon innen et år etter påbegynt utmattelse (Van der Linden *et al.*, 1999).

Den fjerde modellen ser psykososiale faktorer som primære årsaker til ME/CFS (*psychosocial modell*). Antakelser om ME/CFS som maskert depresjon (Wessely *et al.*, 1998), samt forskningen rundt traumatiske livshendelser som en mulig utløsende faktor på ME/CFS (Theorell *et al.*, 1999), plasserer seg også under denne modellen.

I undersøkelsen av dette utvalgets attribusjoner vil jeg bygge videre på det eksisterende forskningsgrunnlaget. På grunn av den ukjente etiologien i ME/CFS, er det min forventning at de vil sette i gang et søk etter mening og derfor skape kausale attribusjoner. En dikotomi som kommer frem i ME/CFS-pasienters attribusjoner, er den mellom kropp og psyke. Det er rimelig å anta at informantene i denne undersøkelsen også i stor grad vil benytte denne diskursive dikotomien ved å forklare sykdommen som et resultat av enten fysiske eller somatiske mekanismer. Med utgangspunkt i tidligere forskning er det også rimelig å anta at informantene vil benytte seg av ytre, somatiske attribusjoner for å forklare utmattelsen. Samtidig vil muligens en kvalitativ metode kunne åpne for mer komplekse forståelser, hvor informantene også kan ta i bruk psykologiske sykdomsattribusjoner. Jeg ønsker både å se på

hvilken *bakgrunn* attribusjonene har, og i hvilken grad de har en *funksjon* ved at de har konsekvenser for den psykologiske tilpasningen. Det er mulig å tenke seg at ytre, somatiske attribusjoner vil virke som en buffer mot negative psykologiske konsekvenser, da det reduserer en følelse av selv å være skyld i sykdommen. Vil i så fall disse attribusjonene ha et forsvarspreg? Indre, psykologiske attribusjoner kan på den andre siden være negativt relatert til psykologisk helse, i form av psykologisk belastning og depresjon. Ut fra tidligere forskning antar jeg også at opplevelse av kontroll, samt negative eller positive attribusjoner, vil påvirke den psykologiske tilpasningen.

Mestring

Mestringsteori

Mestringstrategier har blitt definert som bestrebelser på å takle indre eller ytre påkjenninger som oppleves som negative, ukontrollerbare eller truende (Stroebe & Stroebe, 1995). Mestringsbegrepet har vært operasjonalisert på mange måter og litteraturen kan derfor til dels virke sprikende. Her vil jeg for det meste fokusere på en side ved mestring som kan relateres til pasienter med ME/CFS, nemlig dimensjonen *tilnærming - unngåelse* (Krohne, 1993). Mens tilnærmingsmestring refererer til det å forholde seg aktivt til sykdommen, refererer unngåelsesmestring til det å gi opp og å trekke seg tilbake fra anstrengelser med å takle sykdommen. Disse mestringsstrategiene kan uttrykke seg både kognitivt (ved tankemessig å akseptere eller benekte), emosjonelt (ved å uttrykke følelser eller holde dem tilbake), atferdsmessig (ved aktiv problemløsning eller unngående handlinger) og sosialt (ved å søke sosial støtte eller trekke seg tilbake sosialt) (Finset, 2000a). I en gjennomgang av mestringsforskningen konkluderte Stroebe og Stroebe (1995) med at selv om unngåelsesstrategier på kort sikt kan ha en viss effekt, vil disse strategiene på lang sikt ha uheldige virkninger, og derfor være såkalte maladaptive mestringsstrategier. Disse har vært assosiert med økt grad av psykologisk stress, mer bekymring rundt sykdom og sykdomsrelatert funksjonstap. Adaptiv mestring, på den andre siden, har vært relatert til god psykologisk helse, livskvalitet og bedret funksjon (ibid.).

Sykdomsattribusjoner et individ benytter seg av, er antatt å ha psykologiske og atferdsmessige konsekvenser, og vil derfor påvirke deres mestring (Kelly & Michela, 1980). Som nevnt viser stressmestringsmodellen til Lazarus & Folkman (1984) hvordan vurderingen av en sykdom vil påvirke personens reaksjoner og atferd. Det er imidlertid flere faktorer enn attribusjon som vil være avgjørende for hvordan en pasient lever med sin sykdom, da mestring må sees som en pågående interaksjon mellom egenskaper ved personen og

egenskaper i situasjonen (ibid.). Maes og kollegaer (1996) understreket at aspekter som sykdommens karakter og muligheter for behandling, attribusjoner og indre egenskaper, samt andre livshendelser og ytre ressurser alle var faktorer som ville påvirke en mestring av kronisk sykdom

Empiri

Flere studier har funnet fellestrekk ved mestringen hos pasienter med ME/CFS. Atferden eller mestringsstrategiene pasientene benytter seg av, karakteriseres som oftest ved utstrakt bruk av unngående og passiv mestring, spesielt i form av unngåelse og reduksjon av fysisk aktivitet (Heijmans, 1998; Moss-Morris, 2005; Nater *et al*, 2006). Flere forskere mener at den observerte tendensen til unngåelse av aktivitet bidrar til å opprettholde sykdommen og gjøre den kronisk ved at pasienten kommer inn i onde sirkler av passivitet der utmattelse vil forekomme på stadig lavere nivåer av fysisk aktivitet (ibid.). Det er også antatt at unngåelse av aktivitet fører til negative utfall hos pasienten i form av forverret psykologisk helse (Jason *et al*, 2003). Den kognitive atferdsterapeutiske behandlingen av ME/CFS retter seg inn mot å bryte denne observerte unngåelsen ved å øke aktivitet for å oppnå et større funksjonsnivå (Deale *et al.*, 1997/2001; Fulcher & White, 2000). Mange av pasientene selv mener derimot at fysisk aktivitet kan bidra til forverring av utmattelsen og symptomintensitet og opplever at hvile er den beste atferdsstrategien i mestringen av sykdommen (Guise *et al.*, 2007). Dette støttes av andre forskere igjen som har understreket behovet for hvile og moderering av aktiviteter (Gantz & Holmes, 1989; Ho-Yen, 1990). De forskjellige synene har ført til en til tider polarisert debatt når det gjelder spørsmålet om aktivitet er adaptivt eller maladaptivt i mestringen av ME/CFS.

Unngåelse av aktivitet er imidlertid ikke en gjennomgående mestringsstrategi for alle pasienter med ME/CFS. En studie viste at mens en fjerdedel av en gruppe generelt hadde et lavt aktivitetsnivå, var tre fjerdedeler i stor grad preget av normal aktivitet, men avbrutt av lange perioder med hvile (van der Werf *et al.*, 2000). En annen studie som undersøkte aktivitetsmønstre hos pasienter med ME/CFS, fant at pasientene delte seg i to ulike grupper, der den ene gruppen tok i bruk utbredt hvile og passiv unngåelsesmestring ("passive disengagement response"), mens den andre gruppen hadde en tendens til å presse seg selv til de falt sammen ("erratic pattern of behaviour") (Spence, Moss-Morris & Chalder, 2005). Forfatterne bemerket at den siste gruppens atferdsmønster ofte blir observert hos pasienter i første fase av sykdommen. Hypotesen om en gruppe pasienter med et mer aktivt mestringsmønster ble støttet av en kvalitativ studie, som fant at flere av pasientene forsøkte å

oppretholde tidligere aktivitetsnivå tross utmattelse ("pressing on") som en del av mestringsstrategien (Suraway *et al.*, 1995). Moss-Morris (2005) foreslo, på bakgrunn av disse funnene, at helsepersonell må ha en tilnærming som er avhengig av hvilket aktivitetsmønster som gjør seg gjeldende. Hun mente at pasienter med passiv mestringsstil måtte behandles med gradert opptrening, mens de med en mer aktiv mestring ble rådet å finne en balanse mellom hvile og aktivitet.

Et annet skille på mestringsstrategier går mellom problemfokuset og emosjonsfokuset mestring. Problemfokuset mestring viser til bestrebelser rettet mot å løse eller fjerne ytre stressfaktorer. Emosjonsfokuset mestring, på den andre siden, viser til bestrebelser rettet mot å redusere indre, psykologiske stressfaktorer (Lazarus, 1991). I en metaanalyse fant Penley og kollegaer (2002) at problemfokuset mestring var positivt korrelert med god psykologisk og fysisk helse. Problemfokuset mestring ble dermed regnet som en adaptiv mestringsstrategi. En gjennomgang av litteraturen viste at pasienter med ME/CFS i stor grad tok i bruk emosjonsfokusede strategier i mestringen av sykdommen (Moss-Morris, 2005). Emosjonsfokuset mestring har blitt betraktet som en forsterker til negative sirkler av passivitet hos pasienter med ME/CFS, og har derfor vært sett som en maladaptiv mestringsstrategi (*ibid.*). En undersøkelse av pasienters tilpasning til ME/CFS fant at bruk av emosjonsfokus var negativt relatert til livskvalitet og psykososial tilpasning, mens problemfokus og en indre attribuering av kontroll var positivt relatert til dette (Heijmans, 1998).

Unge pasienter med ME/CFS viser seg også å ta i bruk emosjonell regulering og resignasjon i mestringen av sin sykdom, sammenliknet med unge som har andre pediatriske sykdommer (Garraida & Rangel, 2004). Selv om unge pasienter i liten grad benyttet problemfokuset mestring relatert til sykdommen, viste det seg imidlertid at de benyttet denne strategien i forhold til andre vanlige livsproblemer (*ibid.*).

Kjønnsforskjeller har også blitt undersøkt. En studie sammenliknet mannlige og kvinnelige pasienters mestring av ME/CFS, men fant ingen forskjeller (Buchwald *et al.*, 1994). Dette kan forklares med at menn og kvinner utsettes for de samme erfaringer i møtet med sykdommen, noe som krever like mestringsstrategier.

Kommentar til forskningen

Det finnes flere forhold som modererer påstanden om at unngående og emosjonsfokuset mestring er generelle maladaptive mestringsstrategier for pasienter med ME/CFS. De fleste studiene på mestringsstrategier har vært korrelasjonsstudier, og peker ikke på kausale

mekanismer. Den generelle kognitive fortolkningen av sammenhengen mellom mestring og funksjonstap, har ofte vært at det observerte funksjonstapet er et resultat av pasientenes mestringsatferd. Andre studier har imidlertid vist at pasientenes bruk av mestringsstrategier ser ut til å være avhengig av pasientenes grad av utmattelse, da både emosjonsfokus og unngåelsesmestring øker etter hvert som utmattelsen tiltar (Lewis et al., 1994; Afari et al., 2000). Disse studiene peker mot at det i utgangspunktet er funksjonstapet som fører til unngående mestring og ikke omvendt, at unngående mestring fører til større funksjonstap. I følge denne forskningen kan bruk av unngående mestringsstrategier derimot vise en konstruktiv tilpasning til sykdommen etter hvert som utmattelsen øker.

Få studier har undersøkt i hvilken grad sykdommens varighet og opplevd funksjonstap påvirker sykdomsatferden, og få studier har rettet seg inn mot pasienter som har hatt sykdommen i mer enn ti år. Et unntak var en studie gjort av Fridberg og kollegaer (2000), som undersøkte mestring hos langtids- og korttidspasienter med ME/CFS. De fant at benektning av symptomer og forsøk på å opprettholde tidligere aktivitetsnivå som mestringsstrategi var mer synlig i gruppen som hadde hatt sykdommen i mindre enn tre år, mens økt symptomintensitet og bruk av unngåelse som mestringsstrategi var større i langtidsgruppen. Det er derfor ikke usannsynlig at pasientene går gjennom flere stadier av tilpasning til sykdommen hvor de tar i bruk forskjellige mestringsstrategier, slik man ser ved andre kroniske sykdommer (Morse & Johnson, 1991).

Videre har de fleste studiene på pasienters mestring vært kvantitative. Det har vært innvendt at denne metoden i mindre grad fanger opp kompleksiteten i pasienters informasjon om mestring. Ax og kollegaer (2001) etterlyste derfor både longitudinelle og kvalitative studier i tilnærming til pasienters sykdomsatferd.

Emosjonsfokuset mestring har i litteraturen blitt beskrevet som en tilbaketrekning fra ytre, fysisk aktivitet og er derfor regnet som en passiv mestringsstrategi (Moss-Morris, 2005). Det er først og fremst viktig å merke seg at et emosjonsfokus i seg selv ikke er en passiv og unngående mestringsstrategi, da den kan bestå i aktivt å forholde seg til bearbeidelse av følelser, for eksempel ved å gi uttrykk for dem (Finset, 2000a). Videre har en studie vist at problemfokuset mestring var en adaptiv strategi hvis pasienten opplevde at sykdommen var kontrollerbar, mens emosjonsfokuset mestring viste en adaptiv tilpasning ved sykdom pasienten ikke hadde kontroll over (Forsythe & Compas, 1987). Da pasienter med ME/CFS ofte opplever at de har en sykdom som de har lite kontroll over, kan emosjonsfokuset mestring derfor være en adaptiv mestringsstrategi. Videre kan det tenkes at med utmattelsen

disse pasientene opplever, vil en mestringsstrategi som rettes innover for en indre bearbeidelse av følelser, være lettere tilgjengelig enn en aktiv, ytre atferd.

I den kognitive atferdsterapeutiske behandlingen av ME/CFS har pasientenes mestring ofte blitt tolket som uttrykk for indre, stabile trekk ved pasientenes personlighet. Guise og kollegaer (2007) har innvendt at innflytelsen av ytre faktorer som sosiale relasjoner, sykdommens varighet og alvorlighetsgrad ofte har blitt oversett i tolkningen av resultatene fra behandlingsstudier. Videre har studiene målt utfall av mestring i pasientenes funksjonsnivå og prognose, og ikke pasientenes subjektivt opplevde livskvalitet. Pasientenes egne opplevelser av behandlingsvirkning er dermed i liten grad kjent.

Debatten rundt aktivitet eller hvile synes å speile det polariserte synet rundt mekanismene som ligger til grunn for sykdommen; om sykdommen er psykologisk eller fysisk betinget (Banks & Prior, 2001). Med utgangspunkt i denne forskningen, ønsker jeg å finne mer ut av hvilke mestringsmønstre som viser seg i dette utvalget, med særlig fokus på om deres atferd preges av hvile eller aktivitet. Jeg ønsker også å finne mer ut av hva som påvirker deres valg av mestringsstrategier. Vil informantenes attribusjoner være avgjørende for valg av mestringsstrategier eller vil atferden påvirkes av andre faktorer, som for eksempel deres funksjonsnivå? Jeg ønsker også å undersøke nærmere hvilke konsekvenser de valgte mestringsstrategiene vil ha for informantenes funksjonsnivå og livskvalitet.

Sosialt nettverk

Forståelse og mestring av en sykdom oppstår i en kontekst som er relasjonell (Mahoney, 2000). Da opplevd sosial støtte er antatt å være avgjørende for hvordan en pasient med ME/CFS tilpasser seg det å leve med en sykdom, er det viktig å ta i betraktning aspekter ved den relasjonelle konteksten som sykdomsatferden utspiller seg i. Med sosial støtte menes informasjon, materiell hjelp, løsning av praktiske problemer, samt emosjonell støtte (Ilstad, 1981). Denne støtten blir til dels formidlet gjennom profesjonaliserte former for støtte, som helsevesenet, men også gjennom mer uformelle sosiale nettverk, som venner og familie.

Helsevesenet

Forskningslitteraturen har dokumentert betydningen av møtet mellom lege og pasient, da den kliniske kommunikasjonen viser seg å påvirke forløpet av en rekke somatiske sykdommer (Kringlen & Finset, 1999). Psykoterapiforskning viser også til at kvaliteten i relasjonen mellom klient og terapeut er en av de viktigste prediktorene for utfall av en terapi (Horvath & Greenberg, 1994). Den kliniske kommunikasjonen kan se ut til å øke i betydning når det ikke

foreligger en virksom medisinsk behandling for pasientens problemer. Pasienter med ubestemte plager føler seg imidlertid ofte verre etter møtet med legen, særlig hvis det foreligger en mangel på samsvar mellom pasientens opplevelse av egen tilstand og legens forståelse av den. Pasienten kan oppleve at legen ikke opptrer støttende og benekter realiteten i symptomene (Cooper, 1997). Møtet med lege kan i slike tilfeller være en kilde til stress, heller enn å være en støtte for pasienten (Finset, 2002).

Møtet med helsepersonell har blitt beskrevet som en utfordring for pasienter med ME/CFS (Åsbring & Närvänen, 2002). En studie viste at to tredjedeler av pasientene med ME/CFS var misfornøyde med behandlingen de hadde fått i møte med helsevesenet. Disse oppfattet legen som avvisende, skeptisk og uten kunnskap om ME/CFS, og at rådene de fikk var upassende. Pasientene beskrev også at de hadde fått en psykiatrisk diagnose som de selv hadde avvist. Gruppen av fornøyde pasienter opplevde derimot legen som støttende, empatisk og interessert i deres sykdom, både under konsultasjonen og gjennom sykdomsforløpet. De fornøyde pasientene forventet imidlertid ikke at legen kunne behandle sykdommen (Deale & Wessely, 2001). Resultatene fra denne undersøkelsen indikerte dermed at pasienten evaluerte helsetilbudet ut fra legenes interpersonlige egenskaper og deres evne til å gi informasjon, og ikke nødvendigvis ut fra deres mulighet til å kunne behandle ME/CFS.

Mangelen på objektive medisinske funn er ofte en tilleggsbelastning for pasienter med ME/CFS, da det skaper bekymring ikke å ha konkret viten om hva som feiler en. Dette, i kombinasjon med manglende anerkjennelse fra legens side, kan føre til at pasienter skifter mellom flere leger for ikke å bli stigmatisert som problempasienter (Conrad, 1987).

En studie fra Nederland bekreftet at allmennleger sympatiserte mindre med plagene til pasienter med ME/CFS sammenliknet med andre pasienter. Legene attribuerte i høy grad pasientenes symptomer til psykososiale faktorer (noe som kan reflektere den fundamentale attribusjonsfeil). Studien viste også at så mye som halvparten av legene ikke hadde kjennskap til kriteriene som var nødvendige for å oppfylle en ME/CFS-diagnose (Prins *et al.*, 2000).

Det går ofte mange år før pasienter som lider av ME/CFS får en diagnose (Bülow, 2003). Når en pasient får en diagnose, vil de personlige erfaringene pasienten har klassifiseres inn i det medisinske systemet, og dette kan i sin tur legitimere subjektive plager. Det å få en merkelapp på og få navngitt subjektive plager, kan være en viktig plattform for videre mestring, da forskere har pekt på at det ligger mye positiv meningsdannelse i identifikasjon av sykdom (Raskin & Lewandowski, 2000). En tidlig diagnose ser da også ut til å redusere negative psykologiske og sosiale konsekvenser av ME/CFS (Bühlow, 2003). Andre forskere har imidlertid pekt på faren ved å sette en bestemt merkelapp på fysiske symptomer, da

sykdommens karakteristikk kan adopteres av pasienten (Elnicki *et al.*, 1992). Ulike betegnelser på kronisk utmattelse som refererer til ulik etiologi, kan også ha forskjellige konsekvenser for hvilke attribusjoner man bruker for å forklare den (Jason *et al.*, 2001a).

Familie og venner

Det eksisterer en omfattende forskning som viser betydningen av sosiale relasjoner for pasienters helse, da opplevd sosial støtte er generelt regnet som en faktor som har stor positiv virkning på helse og livskvalitet (House, Landis & Umberson, 1988). Det å søke sosial støtte er en mestingsstrategi som gjennomgående er knyttet til positive helsevirkninger (Finset, 2000b). Opplevd sosial støtte og et godt nettverk synes å virke som en buffer mot negative effekter av sykdom (Walker & Katon, 1998), men belastende sosiale relasjoner kan også være en kilde til stress for pasienten (Finset, 2002).

Kronisk sykdom generelt virker ofte negativt inn på pasientens sosialt nettverk, da kapasiteten til å pleie nettverket ofte reduseres (Fyrand, 2007). For pasienter med ME/CFS vil utmattelsen og de lave energinivåene ofte føre til tilbaketrekning og isolasjon, og det vil være spesielt vanskelig for dem å få den sosiale støtten de trenger fra venner, familie og nettverk. Videre kan antakelsen om at sykdommen ikke er "virkelig" føre til at pasienten blir mistrodd blant venner og familie. En studie viste at når det sosiale nettverket attribuerte sykdommens årsak til indre, psykologiske faktorer, hadde dette sammenheng med mindre opplevd sosial støtte (White *et al.*, 2006). Betydningen av sosial støtte aksentueres når unge får sykdommen, da sykdommen ofte forstyrrer en normal utvikling i sosiale relasjoner med jevnaldrende og fører til uvanlig stor avhengighet av familien (Rangel *et al.*, 2005). Opplevd sosial støtte har positiv sammenheng med psykologisk helse og bedret funksjonsnivå hos pasienter med ME/CFS (Jason *et al.*, 2003).

Med dette utgangspunktet ønsker jeg å vite mer om de unge pasientenes erfaringer med det formelle og det uformelle sosiale nettverket. Jeg vil undersøke om det sosiale nettverket var en kilde til stress eller en kilde til støtte for informantene. Vil dette utvalget representerte en "ny generasjon" med pasienter som fikk sykdommen i en tid der det eksisterer mer kunnskap om sykdommen i helsevesenet, og derfor oppleve større forståelse og bli raskere fanget opp? Vil sykdommen forstyrre normale utviklingsmessige temaer, som gradvis løsrielse fra omsorgspersoner, og økt kontakt med jevnaldrende?

4. Metode

In this (after all) conventional debate between science and subjectivity, I

had arrived at this curious notion: why mightn't there be, somehow, a new science for each object? A mathesis singularis (and no longer universalis)?

- Roland Barthes

Valg av metode

Det innledende sitatet fra den franske litteraturforskeren Roland Barthes reflekterer utgangspunktet for mitt valg av metode. Da mitt ønske var å vite mer om unge ME/CFS-pasienters opplevelse av det å leve med sykdommen, måtte dette ta utgangspunkt i det enkelte individets formulerbare erfaring, livssituasjon og sykdomsbilde. Dette utgangspunktet lot seg best belyse ved en metodisk tilnærming som var kvalitativ, i form av et semistrukturert dybdeintervju. Et kvalitativt intervju ble vurdert som passende da jeg ønsket å få tak i sentrale tema slik det oppleves og forstås av den enkelte ungdommen, da det *kvalitative forskningsintervjuet* har ”som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene” (Kvale, 1997, s. 21). Videre egner kvalitativ forskningsmetode seg godt for temaer som ikke har blitt studert i særlig stor grad (Malterud, 1996), noe som var tilfelle for unge pasienters opplevelse av å leve med ME/CFS.

Intervjuene tok form som samtaler mellom intervjuer og informant med utgangspunkt i temaene i en intervjuguide. Intervjuguiden (se vedlegg I) for samtalen var blitt utarbeidet på forhånd på grunnlag av eksisterende faglitteratur på området, med særlig vekt på studier av den voksne pasientgruppens sykdomsatferd.

Intervjuet var semistrukturert og informantbasert. Det vil si at det var løst strukturet, og at det ble det forsøkt å holde en balanse mellom en åpen og søkende innstilling til informantenes fortellinger og en mer målrettet søken på etter informasjon på grunnlag av intervjuers tidligere kunnskap om sykdommen (Haavind, 2000). Intervjuet ble derfor lagt opp med sikte på å gi den ønskede strukturen av å ivareta to aspekter: På den ene siden å være *fokusert*, ved å avgrense og presisere temaene som a priori var antatt å være viktige med tanke på sykdomsopplevelser. På den andre siden å være *søkende*, både for å åpne for en utdypning av fortellingene og for at informantene kunne formidle aspekter av sin opplevelse som jeg på forhånd ikke hadde forventet eller tatt i betraktning (ibid.).

Informanter

Inklusjonskriterium for deltakelse var ungdommer mellom 12 og 18 som skulle utredes for ME/CFS på barneklirikken ved Rikshospitalet sykehus i Oslo våren 2007. Kjønn var ikke et utvelgelseskriterium. Aktuelle informanter til prosjektet ble vurdert i samråd med behandlende lege. De utvalgte informantene fikk deretter tilsendt informasjon om

undersøkelsen og en forespørsel vedrørende deltakelse (se vedlegg II), samt en samtykkeerklæring som skulle returneres med både ungdommen og foresattes underskrift (se vedlegg III). Av de 13 ungdommene som fikk informasjonsskrivet tilsendt, rapporterte én seg frisk og trakk seg dermed fra utredningen, én ønsket ikke å delta og én var for syk/utmattet til å delta den dagen intervjuet skulle foretas. Den siste pasienten var også for syk til å kunne gjennomføre intervjuet i etterkant. Til sammen ble derfor ti informanter intervjuet og testet, fem gutter og fem jenter. Kjønnfordelingen var tilfeldig og noe uventet, da det rapporteres en overvekt av kvinnelige pasienter i den unge pasientgruppen (Garraida & Rangel, 2005). Den yngste informanten var 12 år, og den eldste var 17 år. Gjennomsnittet lå på 14 år. Alle informantene var etnisk norske.

Diagnosekriteriene som ble brukt ved Rikshospitalet bygger på CDC-kriteriene (Fukada *et al.*, 1994), men innebærer en forenkling og modifisering. Diagnosen ble stilt hvis pasienten oppfylte følgende tre hovedkriterier: a) vedvarende eller stadig tilbakevendende utmattelse i minst seks måneder, b) alvorlig funksjonstap, og c) ingen veldefinert kroppslig eller psykisk lidelse som kan forklare utmattelsen. Av de ti informantene som ble intervjuet, oppfylte ni kriteriene og mottok derfor diagnosen av behandlende lege. Dette skjedde i etterkant av intervjuene i denne undersøkelsen. Én av informantene hadde symptomer på ME/CFS, men ikke i tilstrekkelig grad til å oppfylle diagnosen.

Prosedyre

Intervjuene ble gjennomført på poliklinikken ved Barneklubben på Rikshospitalet og på Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo i månedene mars til juli 2007. Intervjuet ble foretatt i forkant av en to dagers medisinsk utredning, så på intervjutidspunktet hadde altså ingen av informantene mottatt en diagnose. Selv om jeg i utgangspunktet hadde planlagt å snakke med unge pasienter som allerede hadde mottatt diagnosen, viste dette tidspunktet seg å være interessant, da det fanget opp forhåpningene og frustrasjonene pasientene satt med fordi de hadde ventet lenge. Med pasientenes tillatelse ble materialet tatt opp på lydbånd.

Varigheten av intervjuene var mellom én til én og en halv time. I tillegg til intervjuet ble det gjennomført en psykologisk test, som skal brukes i et fremtidig prosjekt. Intervjuet og testen ble gjort under ett, og total tid for den samlede undersøkelsen var gjennomsnittlig mellom én og en halv til to timer. Alle informanter gjennomførte uten pauser.

Som en fast introduksjon til samtalen redegjorde jeg for formålet med undersøkelsen og informerte om taushetsplikten. Det ble også opplyst om muligheten til å trekke seg og at de

kunne la være å svare på spørsmål hvis de ikke ønsket det. Jeg oppfordret også informanten til å si i fra hvis de ble for slitne eller hvis de hadde behov for pauser i løpet av intervjuet.

Som et utgangspunkt for samtale ble det laget et genogram (familiekart), for å få en oversikt over informantenes livssituasjon. I etterkant av hvert intervju ble det undersøkt hvordan pasientene hadde opplevd intervjuet. Pasienten fikk også anledning til å stille spørsmål. Alle informantene uttrykte at de satte pris på å fortelle sin historie, og noen sa at det hadde vært godt å prate med noen om deres opplevelser. Ingen av informantene ga uttrykk for at intervjuet ble opplevd som negativt.

Spørsmålene var i utgangspunktet åpne, men jeg sørget i løpet av samtalen for å komme innom de forskjellige spørsmålsstillingene i intervjuguiden. Det ble dermed søkt å være åpen overfor hva den enkelte informant oppfattet som viktig, og samtidig styrende, for å bringe samtalen inn på formålet med intervjuet. Dette åpnet for at samtale kunne fortone seg forskjellig. Det ble tatt hensyn til at informantene var ungdommer, i den forstand at intervjuer tok en mer aktiv rolle under intervjuet hvis det var nødvendig (Smith, 2004). Som Hydén (2000) har påpekt, får intervjuer en mer fremtredende rolle hvis informantene er fåmælte eller usikre. Dette var imidlertid kun tilfelle for et par av ungdommene.

God allianse mellom pasient og intervjuer ble vektlagt som det grunnleggende for samtalen. Det var viktig for meg at informantene følte seg ivaretatt og respektfullt behandlet, særlig fordi de sto i en pågående sykdomsprosess og derfor var i en sårbar situasjon. Ved å være empatisk og lyttende forsøkte jeg å skape forutsetninger som gjorde at informanter følte seg trygge på å kunne fortelle (Hydén, 2000). Hvis det dukket opp vanskelige temaer og følelser i løpet av intervjuet, sørget jeg for at dette fikk oppmerksomhet og ble ivaretatt, ved at pasienten fikk anledning til å utdype opplevelsen.

Interaksjonen mellom intervjuer og informant understreker forskningsintervjuet som en *relasjonell praksis* (Hydén, 2000), der intervjuer skaper et rom som ikke forutsetter at informantene har en ferdig fortelling, men gir plass for det utprøvende og utforskende. Jeg søkte å være bevisst dette interaktive perspektivet og min rolle som medvirkende i en meningsproduksjon gjennom å forholde meg åpen og ha respekt for pasientens erfaringer (Røed Hansen, 2002). Ved siden av mine forkunnskaper om emnet, hadde jeg med meg min bakgrunn fra fordypning ved dynamisk terapisekvens på profesjonsstudiet i psykologi. Samtalen var derfor delvis forankret i en psykodynamisk tradisjon innen psykologisk teori, hvor det ble åpnet for refleksjon rundt mening og betydning en hendelse har hatt, samt hvordan det å lage en sammenhengende fortelling virker strukturerende på selvopplevelsen.

Som intervjuer vektla jeg en utforskning av pasientens opplevelser, både ved hjelp av undring, validering og bekreftelse.

Etiske betraktninger

Å intervju mennesker i en sårbar livssituasjon reiser etiske spørsmål og dilemmaer. Flere forholdsregler ble tatt for å sikre informantenes integritet, verdighet og trygghet. Som et utgangspunkt var undersøkelsen tilrådd av regional etisk komité (REK), og deres retningslinjer for en etisk gjennomføring ble fulgt.

I forkant av undersøkelsen fikk som nevnt informantene tilsendt et informasjonsskriv med en redegjørelse for hensikten med undersøkelsen, samt en forespørsel om deltakelse og en samtykkeerklæring som måtte undertegnes av både informanter og foresatte, da ingen av informantene var myndige. I forkant av intervjuet gjentok intervjuer en kort redegjørelse for formålet med undersøkelsen, om taushetsplikten, samt informerte om muligheten til å trekke seg, og at informanten ikke trengte å svare på spørsmål de ikke ønsket å svare på. Under intervjuet ble det vektlagt å gjøre samtalen til en positiv opplevelse for informantene.

Et av hovedsymptomene ved denne sykdommen er ekstrem utmattelse. Det var derfor viktig for meg å legge opp intervjuet slik at informantene hadde krefter nok til å gjennomføre, samt at de ikke brukte så mye krefter at de ble utmattet i etterkant. Dette ble forsøkt ivaretatt ved at jeg i begynnelsen av intervjuet informerte om muligheten til å avbryte samtalen hvis de ikke orket mer, og at de kunne ta pauser i løpet av samtalen. Informanten ble oppfordret til å kontinuerlig kjenne på hvor mye de orket. I løpet av intervjuet undersøkte jeg også noen ganger om informanten var sliten. Rommene der samtalen foregikk var utstyrt med en seng eller sofa der informanten hadde mulighet for å legge seg ned.

Det ble rutinemessig undersøkt om informantene hadde vært i kontakt med barne- og ungdomspsykiatrisk tjeneste (BUP). Hvis det kliniske inntrykket fra samtalen tilsa at informanten hadde behov for videre psykologisk/psykiatrisk oppfølging, ble dette meldt til behandlende lege.

For å sikre informantenes anonymitet, fikk de fiktive navn i presentasjonen av resultatene. I gjengivelsen av resultatene ble det forsøkt å unngå detaljer som kunne føre til en mulig identifikasjon av informantene.

Analyse

Prosedyren for analyse av tekstmaterialet fra intervjuene var inspirert av *tematisk analyse* (Braun & Clarke, 2006). Denne metoden ble vurdert som velegnet, da den representerer en

fleksibel og åpen tilnærming til kvalitativ analyse for å identifisere, analysere og rapportere bestemte temaer i materialet.

Analysearbeidet skjedde i flere runder. Analysen fikk en slags hermeneutisk tilnærming, der det oppsto en dialektisk prosess mellom enkelte deler av materialet påvirket den helhetlige forståelsen av temaene, og motsatt. Parallelt med en fenomenologisk lesning av informantenes personlige erfaringer og opplevelser, bidro min egen rolle til å gi mening til og fortolke denne personlige erfaringen.

Umiddelbart etter hvert intervju noterte jeg ned inntrykket av informanten, stemningen i intervjuet og andre ting jeg merket meg. Dette var for ikke å miste verdifull informasjon som ikke ville registreres i lydopptakene. Gjennomlytting og en ordrett transkribering av de muntlige intervjuene utgjorde min første kontakt med stoffet etter selve intervjuet. Denne prosessen gjorde meg kjent med materialet og ga meg et helhetsinntrykk. Etter dette var det transkriberte tekstmaterialet fra intervjuene utgangspunktet for analysen. I de første gjennomlesningene av tekstmaterialet ble det gjort en førstesortering, der jeg noterte meg grove temaer i materialet og organiserte dette inn i meningsfylte grupper, som ble navngitt. Denne første fasen av analysen tok utgangspunkt i hva informantene hadde delt med meg, og ble derfor ledet av et induktivt, "bottom-up" prinsipp, der det fenomenologiske i materialet ble vektlagt. Grunnlaget for disse første kategoriene var dermed basert på det empiriske materialet, og ikke på mine *a priori*-antakelser.

Etter å ha etablert denne første tematiske kodingen, foretok jeg en ny gjennomlesning hvor undertemaer og illustrerende eksempler fra teksten ble hentet ut. Den første sorteringen ble etter hvert omstrukturert flere ganger. Lesningen av materialet ble etter hvert også i større grad ledet av forskningsspørsmålene. De navngitte temaene ble satt i sammenheng med mine opprinnelige innfallsvinkler til pasientens opplevelse: attribusjon, mestring og sosialt nettverk. I tillegg ble resultatene sett i lys av eksisterende forskning på den voksne pasientgruppen. Denne mer komparative delen av analysen foregikk ut fra et deduktivt, "top-down" prinsipp. Denne delen av analysen var drevet av mine opprinnelige spørsmål, men forsøkte også å ivareta en åpenhet til nye temaer som dukket opp under samtalene. De overordnede spørsmålene som ble stilt til deltakerne i intervjusituasjonen, reiste etter hvert andre og mer spesifikke spørsmål som oppsto i møtet med tekstmaterialet. I denne prosessen ble sitatene under hver kategori revurdert. Noen sitater ble flyttet til andre kategorier, noen ble strøket og andre ble hentet fra de originale intervjuene. Både *tilstandsbilder* og *forståelsesmodeller* (Polkinghorne, 1999) ble forsøkt inkludert i analysen. Jeg opplevde etter

hvert at temaene i intervjuene nådde et metningspunkt hvor de lot seg sammenlikne ut fra forskjeller og likheter.

Gjennomgående var tilnærmingen til materialet *kontekstuell*, da jeg forsøkte å opprettholde to perspektiver. Jeg forsøkte både å anerkjenne informantenes meninger og erfaringer (*essensialistisk* perspektiv), og samtidig se på hvordan en større sosial kontekst preget disse meningene (*konstruktivistisk* perspektiv). Dette forsøkte jeg gjennom å ivareta oppfatninger og opplevelser om temaer som var sentrale i de intervjuedes liv, samt å fremheve det kulturelle meningsinnholdet informantene trekker veksler på. Dette var forankret i at fortellinger kan både reflektere faktisitet og diskurs, som ikke står som motsetninger, men kan behandles sammen (Wideberg, 2001).

Metodiske betraktninger

Noen metodiske betraktninger bør tas med, da kriteriene for validitet, reliabilitet og generaliserbarhet ikke kan overføres direkte fra kvantitativ til kvalitativ forskning (Kvale, 1997). For best å ivareta disse kravene, har jeg forsøkt å tydeliggjøre analytiske grep og redskaper jeg har brukt, samt å gjøre prosessen så gjennomsiktig/transparent som mulig ved å gi et innsyn i forskningsprosessen.

En metodisk utfordring var metodevalget i form av et intervju. En dybdesamtale kan ha begrensninger relatert til hvilket materiale som kommer frem, da det vil preges av intervjuer (May, 1983). Ansikt til ansikt med en intervjuer vil informantene sannsynligvis forsøke å fremstille seg selv i et godt lys. Det må antas at ikke all informasjon like lett ville komme frem gjennom denne formen for metode. Allikevel vurderte jeg denne metoden som best egnet til å belyse mine problemstillinger, da jeg ville mistet nyansene og kompleksiteten i fortellingene ved bruk av en annen metode.

Et annet aspekt var relatert til i hvilken grad min forståelse og fortolkning av resultatene kunne rettferdiggjøres. Forskjellige vinklinger på et materiale vil være avhengig av forskerens perspektiv, og datamaterialet bar til en viss grad preg av min tidligere kunnskap som formet forskningsspørsmålene jeg stilte under intervjuet. *Validiteten* i kvalitativt forskning vil ikke kunne eksistere i betydning av en korrespondanse med virkeligheten. Metoden fjerner seg fra troen på at kunnskap som fremkommer er en ren avspeiling av virkeligheten, da gjengivelsen av virkeligheten alltid vil være gjengitt fra et perspektiv (Kvale, 1997). Et spørsmål var om min forkunnskap styrte materialet slik at jeg fikk bekreftet mine antakelser, eller om jeg ga rom nok i samtalen for uventet materiale. Dette kan besvares med nok et spørsmål: Kan man nærme seg et nytt fenomen uhildet av tidligere kunnskap? For å redusere tendensen til at

materialet ble for farget av mine forhåndsantakelser tok jeg som nevnt i bruk et semistrukturert intervju, som søkte å være både strukturert og åpent, og jeg søkte å følge opp når et nytt tema ble introdusert av informantene.

Den interne validiteten, hvorvidt undersøkelsen er gyldig for utvalget som ble undersøkt, ble ivaretatt ved at jeg har forsøkt å begrunne valgene som er blitt gjort underveis, slik at leseren kan få innsyn i forskningsprosessen, og ved å diskutere datagrunnlag, forskningsprosess og resultater (Andenæs, 2000).

Et annet metodisk spørsmål gjaldt generaliserbarheten: Er resultatene overførbare til andre enn de som utforskes? På den ene siden er jeg klar over at resultatene fra denne undersøkelsen ikke nødvendigvis er overførbare på alle unge pasienter med ME/CFS. Samtidig vil jeg argumentere for at selv om jeg ikke vet hvor mange ungdommer som deler liknende erfaringer, så vet jeg at disse erfaringene var tilgjengelige innen denne sosiale konteksten og derfor potensielt generaliserbare (Willig, 2001). Videre vurderte jeg materialet som kom frem som relevant for temaet jeg undersøkte. Kunnskapen fra undersøkelsen kan derfor tas i bruk, og dermed generaliseres (Andenæs, 2000).

Reliabilitet knyttes ofte til spørsmålet om resultatene er konsistente i den grad at de er gjentakbare. Dette er et problematisk – om ikke umulig – krav i kvalitativ analyse, da fenomenet, informantenes opplevelser, og deres omgivelser vil være i konstant forandring (Andenæs, 2000). Forskeren vil dessuten justere seg etter hver enkelt informant, og utformingen av intervjuet blir derfor ikke likt hver gang. Allikevel ble betingelsene for intervjuet forsøkt holdt så like så mulig, ved bruk av intervjuguide, lik tidsramme og at gjennomføringen ble gjort i de samme omgivelsene.

5. Resultater

Når folk støtter, så støtter jeg liksom meg selv
- Camilla (15 år)

Analysen av resultatene er delt tematisk inn i fire underpunkter som hver for seg belyser aspekter ved pasientenes opplevelse av å leve med sykdommen: *Gruppe, attribusjon, mestring og sosialt nettverk*. Hver overskrift vil ha et undertema som reflekterer et aspekt ved diskursene som har oppstått rundt sykdommen.

Gruppe: Homogen eller heterogen?

Dette punktet vil fungere som en slags introduksjon til ungdommene som deltok i undersøkelsen. Ved siden av å beskrive symptombildene, sykdomsutviklingen og deres premorbide helse som et bakteppe for den videre analysen, vil jeg også se på likheter og forskjeller innen gruppen.

Sykdomsutvikling

(Kyssesyken) tok kaka, holdt jeg på å si

Alle de ti informantene hadde vært syke i forholdsvis lang tid før de kom til utredning på Rikshospitalet. Nils, Andreas og Ellen hadde vært syke i litt over ett år, og var de som hadde vært syke kortest. Per på den andre siden hadde vært syk lengst; han beskrev at han hadde vært syk så lenge han kunne huske. Av resten av informantene hadde Camilla vært syk i fem år, Jørgen i tre og et halvt år, mens de øvrige hadde en sykdomsvarighet på om lag to og et halvt år før de kom til utredning.

Åtte av de ti informantene i utvalget opplevde at starten på utmattelsen ble igangsatt av en infeksjon. Dette er et vanlig funn, da 75% av voksne pasienter identifiserer infeksjon som utløsende årsak til ME/CFS (Komaroff, 1988). Litt under halvparten av utvalget (N=4) hadde fått mononukleose ved oppstarten av utmattelsen. Nils: *(Kyssesyken) tok kaka, holdt jeg på å si. Etter det så har jeg ikke drevet på med noe ordentlige aktiviteter eller noe slikt*. Andreas beskrev en liknende erfaring: *Jeg ble plutselig veldig sliten, og orket ikke noe annet enn å ligge i senga. Det kom ganske plutselig. Jeg hadde hatt kyssesyken for ikke så lenge siden*. Andre infeksjoner som ble satt i sammenheng med oppstarten av utmattelsen, var borreliose (N=1), mykoplasma pneumoni (N=2) og kraftig influensa (N=1). Av ikke-infeksiøse forklaringer på sykdommen identifiserte én av informantene oppstarten av sykdommen med en kraftig migrene, mens den siste av informantene opplevde at utmattelsen hadde startet etter en vaksine hun hadde fått på skolen. Per, som hadde vært syk hele livet og derfor ikke hadde

hatt en markert oppstart av nåværende utmattelse, satte allikevel sin nåværende utmattelse i sammenheng med nyere infeksjon (mykoplasma).

Hos de fleste informantene (N=8) hadde utmattelsen hatt en akutt oppstart. Julie beskrev den første sykdomsperioden slik:

Det var sånn...jeg lå i andre etasje og måtte gå ned trappa, spise frokost, og så måtte jeg gå og legge meg igjen etterpå. Da var jeg litt sånn som en gamling... da spiste jeg nesten ingenting. Jeg la ikke merke til det selv, for da la jeg ikke merke til noen ting. Jeg husker nesten ingenting. Nei. Jeg husker nesten ikke at jeg var syk selv.

Grethe beskrev at oppstarten av sykdommen hadde vært den verste perioden:

Da bare lå jeg (den første tiden). Og så ble jeg blek og fikk kalde hender, sånn kjempekald. Og så fikk man ikke kontakt med meg før sånn i tretiden på dagen. De prøvde å vekke meg og sånn, men det gikk ikke...jeg bare...det var akkurat i den perioden jeg var dårligst, så drev de og pusset opp utenfor, og de boret sånn der gips, og det er jo det hardeste, det er jo kjempehøyt. Men jeg bare sov, selv om de var på min veranda.

Hos andre (N=2) hadde utmattelsen kommet mer gradvis. Jørgen fortalte at sykdommen hadde utviklet seg så gradvis at det hadde vært vanskelig å skjønne at han hadde gått fra å være "helt frisk til å bli skikkelig syk". Hvor syk han var blitt, hadde han først forstått retrospektivt: *Fordi det kom så gradvis at det bare ble liksom... at jeg ble mer og mer syk. På det verste så klarte jeg så vidt å gå, egentlig. Jeg tenkte aldri over at jeg alltid hadde vært frisk.* Det å bli gradvis sykere så ut til å være en tilvenningsprosess, hvor de gradvis vente seg til å leve med et stadig økende funksjonstap, og etter hvert glemte sitt tidligere helsemessige utgangspunkt.

Symptombilde

Jeg har vanskelig for å sovne, men når

jeg først sovner, da er det vanskelig å våkne

Felles for alle informantene var de gjennomgripende endringene sykdommen hadde medført i forhold til en normalutvikling, da alle beskrev forstyrrelser i skolefravær, fritid, samvær med venner og familie, fysisk aktivitet og kognitiv utvikling. Først og fremst ble normalfunksjonen forstyrret av en utstrakt og invalidiserende utmattelse. Camilla fortalte hvordan energien hennes "bare blir tom". Ellen beskrev utmattelsen slik: *Kroppen min føles ut som om den er mange tonn.* Utmattelsen kunne komme plutselig og uanmeldt. Camilla fortalte hvordan hun hadde vært ute og handlet, og: *Plutselig var det ikke mer energi igjen...plutselig bare stoppet det opp i en butikk, liksom.* Symptomintensiteten kunne være vanskelig å leve med: *Ofte når jeg våkner, så bare gråter jeg fordi, oi, det er tilbake til dette...*

Ved siden av utmattelsen beskrev informantene tilleggssymptomer som svimmelhet, kalde hender og føtter, manglende matlyst, kroppslige smerter, hovne lymfeknuter, dobbeltsyn og følsomhet for lyd og lys. Manglende matlyst var vanlig. De fleste hadde også fått et forstyrret søvnmønster hvor de hadde vanskeligheter med innsovning. Samtidig beskrev de at de sov mye. Ellen: *Jeg har vanskelig for å sovne, men når jeg først sover, da er det vanskelig å våkne.* Hun fortalte at det å stå opp for tidlig, gjorde at hun fikk for lite søvn, noe som førte til økte symptomer: *Hun på BUP sa at jeg egentlig skal stå opp halv ti, men jeg greier ikke det, for da blir jeg så dårlig utover dagen.* Utstrakte kognitive problemer, som dårlig konsentrasjon og hukommelse, ble også beskrevet av samtlige informanter. Dette påvirket særlig informantenes skolegang.

Ervervet kunnskap om ME/CFS så ut til å påvirke noen av informantene, da symptombeskrivelsen til tider kunne være ordrett identisk med symptomer beskrevet i diagnosemanualer, som for eksempel "lyd- og lysømfintlighet". Dette synliggjorde hvordan informasjon påvirket, men sikkert også bekreftet, måten pasientene oppfattet sine symptomer. Denne begynnende identifiseringen med sykdommen kom for eksempel tilsyne ved at Jørgen, som etter å ha beskrevet tilleggssymptomene han var plaget av, sa: *Det er jo også en ME-bivirkning, da.*

Symptombeskrivelsene til informantene i utvalget liknet i stor grad på symptomene som beskrives hos voksne (Prins *et al.*, 2006) og i andre undersøkelser av unge pasienter (Garraalda & Chalder, 2005). Alle beskrev de somatiske symptomene som sitt hovedproblem.

Premorbid helse

Jeg var liksom veldig sånn sportsmenneske før, men ikke nå lenger

Ni av informantene opplevde at det nåværende funksjonstapet skilte seg markert fra tidligere helsetilstand. Disse hadde hatt en god premorbid helse. Mange beskrev at de før sykdommen hadde deltatt i flere fysiske aktiviteter i uken og generelt vært lite syke. Som Julie sa: *Før red jeg fem ganger i uken, hadde egen hest på fór og sånn. Det får jeg ikke gjort nå. Jeg var liksom veldig sånn sportsmenneske før, men ikke nå lenger.*

En av informantene, Per, opplevde imidlertid at det nåværende funksjonstapet ikke skilte seg tydelig ut fra tidligere erfaring. Han hadde hatt en opplevelse av å ha vært syk hele livet: *Det er lenge siden (sykdommen startet). Mange, mange år. Jeg har liksom alltid vært kjempemye syk og sånn...jeg var vel egentlig syk hele veien. Nesten hele veien.* Ytterligere tre av informantene beskrev at de hadde hatt tidligere helseplager, men opplevde at den nåværende sykdommen var annerledes, både i kvalitet og omfang. To av disse hadde noe mer avgrensede helseproblemer, mens den siste, Agnes, beskrev at hun hadde vært plaget med

mange forskjellige infeksjoner siden hun var liten: *Det er sånn tjue alvorlige sykdommer opp i gjennom årene, altså*. Disse infeksjonene hadde imidlertid ikke hindret henne i å opprettholde skolegang og være i aktivitet, slik som hun opplevde at utmattelsen gjorde nå.

To undergrupper

På tross av fellestrekkene i gruppen var allikevel inntrykket etter samtale, at ungdommene ikke utgjorde en homogen gruppe. Heller enn å portrettere enkeltpersonene, valgte jeg, grunnet hensyn til informantenes anonymitet, å beskrive ”typer” av informanter i utvalget (Wideberg, 2001). Det var mulig å dele dem opp i to underkategorier, ut fra likheter i premorbid helse, sykdomsutvikling, sykdomsbilde, psykososial belastning, attribusjoner og mestring. Selv om jeg har valgt å skissere utvalget ut fra disse to gruppene, representerte ikke gruppene ”rene” typer av informanter, da det også innbyrdes i gruppene tildels var stor variasjon.

Den ene gruppen, som besto av fem informanter (Julie, Jørgen, Nils, Ellen og Thomas), dannet en slags kjernegruppe som hadde flere fellestrekk og derfor var forholdsvis homogen. De var preget av lite rapportert psykososial belastning, god premorbid fungering, og en infeksjon i forkant av utmattelsen. Videre hadde de somatiske sykdomsattribusjoner og likeartede og adekvate måter å tilpasse seg sykdommen på. Jeg har valgt å kalle profilen i denne kjernegruppen for en ”enkel sykdomsprofil”. Sett i lys av Fridbergs (1996) modeller ville denne gruppens sykdomsforståelse mest sannsynlig falt inn under modellen der biomedisinske variabler forklarer sykdommen, men hvor psykologiske problemer kan igangsettes som følge av sykdommen.

I tillegg til den forholdsvis homogene kjernegruppen, fant jeg også fem atypiske profiler i utvalget (Agnes, Grethe, Andreas, Per og Camilla). Disse fem informantene dannet ikke en enhetlig gruppe, og hadde innbyrdes en forholdsvis stor variasjon. Jeg har derfor valgt å kalle denne gruppen for en ”kompleks sykdomsprofil”. Gruppen bar preg av større rapportert psykososial belastning, større premorbide helseproblemer, mer varierte attribueringer og en mestringsstil som i noen tilfeller så ut til å kunne virke opprettholdende på sykdommen. Selv om tilstanden for alle informantene i stor grad så ut til å være infeksjonsutløst, virket psykososiale faktorer og uhensiktsmessig mestring generelt å være en større del av sykdomsbildet enn for den første gruppen. Psykisk stress så også ut til å komplisere sykdomsbildet hos flere av disse informantene. Agnes hadde opplevd en traumatisk livshendelse i forkant av sykdommen, mens Andreas og Grethe hadde opplevd store belastninger i forhold til konflikt mellom og med foreldre. Andreas var også den eneste

informanten i hele utvalget som ga et klinisk inntrykk av å være deprimert, og etter utredningen var han den eneste som ikke mottok en ME-diagnose, da han ikke oppfylte alle diagnosekriteriene. Per hadde opplevd å være syk hele livet, slik at nåværende tilstand ikke skilte seg mye ut fra tidligere helsetilstand. Den siste informanten i denne gruppen, Camilla, hadde en mestringsstil som så ut til å forverre tilstanden. Sett ut fra disse informantenes fortellinger, er det mulig å tenke seg at deres forståelse ville passet inn under en av Friedbergs (1996) tre andre modeller. Enten den hvor psykologiske faktorer opprettholder sykdommen, immunmodellen, eller modellen hvor psykisk stress og belastninger kunne være en utløsende faktor til sykdommen, uten at dette er mulig å vite sikkert.

Det har vært hevdet at pasienter med ME/CFS utgjør en svært heterogen gruppe pasienter, som kan inndeles i undergrupper basert på forskjellig sykdomsetiologi og alvorlighetsgrad i sykdomsbildet (Jason *et al.*, 2001b; Spence *et al.*, 2005). Heterogeniteten i dette utvalgets fortellinger er derfor i samsvar med tidligere forskning og peker til sammen mot behovet for en individuelt tilpasset tilnærming. Til slutt fant jeg ingen tydelige kjønnsforskjeller i utvalget. Dette er i samsvar med tidligere forskning (Buchwald *et al.*, 1994).

Attribusjon: Psyke eller soma?

Under dette punktet vil jeg fokusere på hvordan informantene forsto og forklarte sykdommen sin, sett i lys av debatten om sykdommen skal sees somatisk eller psykisk. Deretter vil jeg se nærmere på hvordan de satte sin sykdomserfaring inn i en større meningsramme.

Somatiske sykdomsattribusjoner

Jeg tror det er fysisk

På spørsmål om hva de trodde var årsaken til at de var syke, attribuerte samtlige av informantene (N=10) i utgangspunktet sykdommen til somatiske årsaker, da de satte utviklingen av utmattelsestilstanden slik den var nå, i forbindelse med en infeksjon (N=8) eller en annen fysisk sykdom (N=2). De somatiske sykdomsattribusjonene så gjennomgående ut til å være fundert i en erfaring av å ha blitt syk etter den inntrufne infeksjonen/fysiske sykdommen.

Samtlige av informantene hadde forsøkt å opprettholde tidligere aktivitet etter at de først hadde blitt syke. De som hadde hatt en infeksjon i oppstarten av utmattelsen, hadde gjennomgående gått i lengre tid med de forskjellige infeksjonene uoppdaget og ubehandlet.

Flere av dem antok at det nettopp var denne kombinasjonen av en uoppdaget infeksjon/fysisk sykdom og opprettholdelse av aktivitet som hadde utløst ME/CFS. Julie beskrev dette:

Jeg dro (på håndballkamp) fordi jeg tenkte at det ikke var noe spesielt. Jeg visste ikke det da, men jeg hadde akkurat hatt kyssesyken. Og da skal man jo være helt i ro, da får man ikke lov til noen ting. Jeg var jo ikke inne og sånn, og jeg fortsatte å spille...det var sikkert derfor jeg har fått det som jeg har nå, det er sånn ettervirkning og sånn... Det var en der jeg bor som fikk kyssesyken samtidig med meg. Men da så legene det med én gang. Og da lå hun i ro i en måned, og da ble hun frisk igjen. Men det var dét som ikke var med meg, for de sjekket ikke det på meg. Så hvis hun hadde fortsatt å trene, hadde hun sikkert hatt det samme.

Flere av informantene ga uttrykk for hvordan det å forstrekke seg mens de egentlig hadde vært syke, hadde ført til utmattelsen de opplevde nå. Grethe:

Jeg hadde jo vært friskere nå sikkert, hvis vi hadde funnet ut av det før eller tidligere. Jeg har gått og presset meg i et halvt...ja, over et år. I åttende og syvende. Så hvis jeg hadde hvilt i åttende eller syvende, og fått den hjemmeundervisningen og de medisinene og sånn, så hadde jeg kanskje vært friskere nå i løpet av niende...

Det eksisterte også andre forståelser av hvordan utmattelsen var igangsatt gjennom somatiske mekanismer. Thomas beskrev at han så for seg at selve infeksjonen hadde utviklet seg til å bli ME/CFS: *Hvis jeg nå har ME, så er det fordi borreliaen har utviklet seg, så antibiotika hjalp ikke mot borreliaen.* Jørgen viste hvordan den etymologiske betydningen av ME ble reflektert i hans forståelse av sykdomsutviklingen, da han forklarte sykdommen som en dysfunksjon i nervesystemet: *Den (infeksjonen) ødela nervesystemet mitt sånn at jeg fikk ME. Det er den letteste måten å si det på.*

Ved siden av at informantenes forståelse tok utgangspunkt i deres erfaringer, var deres forståelse av sykdommen påvirket av informasjon de hadde fått i møte med helsevesenet. Mange av dem fortalte at hadde vært i kontakt med leger som mente at infeksjonen var årsaken til utmattelsen. Julie, som mente at årsaken til sykdommen hennes var infeksjon i kombinasjon med opprettholdt aktivitet, begrunnet forståelsen sin med at "alle legene sier også det". Det var tydelig at både legens antakelser om årsak og den generelle informasjonen om sykdommen ble integrert i deres meningsdannelse og forståelse av sykdommen. Jørgen: *Legen oppdaget det i slutten av desember, men vi fikk først vite det i starten av januar, at jeg hadde hatt kyssesyken...og kyssesyken er jo vanlig ME-utløser, da.* Selv om informantene refererte til legens antagelser når de skulle forklare hvorfor de var blitt syke, var det ingen som også fortalte om de legene som hadde ment at det var noe psykologisk som feilte dem. Dette reflekterer sannsynligvis at leger som hadde en somatiske forståelse av sykdommen, var

det som korresponderte med pasientens opplevelse. De legene som hadde antakelser om psykologisk etiologi ble avvist, da informantene ikke kjente seg igjen i denne antakelsen. Jeg komme nærmere tilbake til dette under møtet med helsevesenet (sosialt nettverk).

Informantene fortalte hvordan det hadde vært vanskelig å forstå hva som skjedde med dem i den første perioden med symptomer. Grethe hadde opplevd symptomene som skremmende: *Jeg var egentlig ganske redd, sånn "hva er det som skjer med meg, hjelp". Jeg skjønnte ingenting av hva det var.* Thomas sa at han ikke hadde forstått hva som skjedde med ham: *Jeg ble ikke redd, men jeg skjønnte ikke helt hvorfor jeg var dårlig. Det var egentlig det.*

Per, som opplevde å ha vært syk store deler av livet, skilte seg ut ved ikke å ha noen spesielle tanker om hva som var årsaken til at han var syk. Selv om han identifiserte en infeksjon ved oppstarten av den nåværende utmattelsen, svarte han at han hadde "ikke peiling" da han ble spurt om hva han trodde var årsaken til sykdommen. I stedet ga han en deskriptiv beskrivelse av hvordan han hadde det: *(Jeg) blir sliten og sånn, og så orker jeg ingenting.* Det kan tenkes at hans manglende årsaksforklaring kan ha sammenheng med at han hadde levd med en utmattelsestilstand hele livet, og at hans opplevde nå derfor ikke skilte seg fra tidligere erfaring. Med andre ord reflekterte denne tilstanden noe som var "normalen" for ham. Han hadde derfor muligens ikke samme behov for å forstå og gi mening til ny erfaring.

De somatiske sykdomsattribusjonene i utvalget korresponderer med forskning på voksne pasienter (Butler *et al.*, 2001). Inntrykket etter å ha snakket med informantene om deres sykdomshistorie, var at somatiske årsaksattribusjoner var den enklest tilgjengelige forklaringen på utmattelsen, da de opplevde at den hadde startet etter at de fikk infeksjonen. Deres årsaksforståelse tok derfor i stor grad utgangspunkt i deres egne erfaringer. Som nevnt har noen forskere hevdet at en somatisk attribuering er en feilfortolkning. Det er imidlertid viktig å huske at sykdomsforståelsen av ME/CFS fortsatt oppstår i et felt hvor sykdommens etiologi fortsatt debatteres. Det er ikke uvanlig at individer med medisinske sykdommer generelt forklarer sine symptomer som somatiske (Robbins & Kirmayer, 1991), og forståelsen av sykdommens etiologi som somatisk var en opplevd realitet for informantene. Endelig var også deres sykdomsforståelse oppstått i et relasjonelt felt, der møtet med helsevesenet befestet de somatiske attribusjonene.

Et spørsmål forut for undersøkelsen hadde vært om jeg ville finne et mer variert attribusjonsmønster enn det som er dokumentert hos voksne pasienter, da jeg antok at en dybdesamtale ville kunne åpne for psykologisk meningsfylte forklaringer hos informantene.

På spørsmål om psykologiske faktorer kunne være med på å forklare sykdommen, avviste de fleste av informantene (N=7) dette. Thomas beskrev at han ikke kunne se hvilke psykologiske faktorer som kunne ha bidratt til å utvikle sykdommen: *Jeg tror det er fysisk. For jeg hadde det veldig bra før jeg fikk det. Trivdes på skolen og hadde masse venner, så jeg tror ikke det er noe psykisk, nei.* Julie, som opplevde en konflikt mellom foreldrene, forbandt ikke dette med sykdommen. Hun fortalte om et legebesøk:

P: Mange av legene har spurt om det er psykisk, om jeg har vært lei meg for noe, eller om jeg har...kjærlighetssorg og sånt tull. De har spurt om det hver gang jeg har vært der: Er du sikker på at det ikke er noe sånt noe? Men det har jo ikke vært noe sånt noe i det hele tatt.

I: Hva tenker du når de sier sånn?

P: Jeg blir litt sånn irritert. For når jeg sier at det ikke har det, trenger de ikke spørre om det flere ganger. Og jeg blir jo ikke...eller jeg kan jo sikkert bli syk hvis jeg er veldig lei meg, men...det hadde liksom ikke skjedd noe sånt i det hele tatt. Dessuten er det sånn at jeg kanskje ikke ville bli så syk av noe sånt noe, at jeg ikke klarte å gå liksom.

I tillegg til Julie var det tre andre informanter som rapporterte om belastninger som hadde sitt utspring i forskjellig type vanskelige familieforhold. To av disse var relatert til konflikt mellom - og med - foreldre, mens den tredje hadde opplevd en svært traumatisk hendelse. Disse tre, i motsetning til Julie, mente imidlertid at psykologiske faktorer hadde spilt en rolle i sykdomsetiologien. Selv om alle tre hadde identifisert en infeksjon ved oppstarten av utmattelsen, assosierte de også utviklingen av sykdommen sin med de opplevde psykologiske belastningene. Disse tre presenterte derfor en mer kompleks og multikausal forståelse av sykdommen, som var fylt med personlig og psykologisk mening. Agnes fortalte hvordan hun satte den opplevde traumatiske hendelsen i forbindelse med sykdommen: *Og det jeg og mamma tror da, hvis jeg har det her da...så er det liksom dét som utløste det.*

Grethe så sykdommen som et resultat både en vaksine hun hadde fått, men også som resultat av en konflikt med faren:

Det er kanskje derfor jeg er sånn syk, fordi han (far) har liksom tatt så utrolig mye energi fra meg. Han har stått og skreket og dyttet, og...ja, i det hele tatt. Jeg tror det tar veldig mye energi. Jeg tror egentlig at det er derfor jeg er sånn syk. Og så er det sikkert noe med en sånn virus på den BCG-en, men jeg vet ikke jeg...kanskje det er begge deler.

Som ved de somatiske attribusjonene, så de psykologiske attribusjonene også ut til å være forankret i personlige erfaringer. Å dele den mer indre, psykologiske forståelsen av sykdommen, virket imidlertid å være noe informantene så på som mer privat enn å vise til en ytre, fysisk forståelse, da de mer nyanserte og fyldige psykologiske ”fortellingene” gjennomgående kom etter at samtalen hadde vart en god stund. Dette inntrykket fra den kliniske samtalen ble reflektert i Grethes forklaring på at hun ofte brukte en ”offisiell” versjon hun presenterte utad når hun skulle forklare sykdommen.

Jeg pleier bare å si at jeg...jeg har lagd en enkel versjon på at jeg hadde et virus i kroppen fra før, og så fikk jeg den BCG-vaksinen, og så ble jeg skikkelig syk. Jeg har bare liksom sagt det. Jeg har liksom ikke fortalt alt sammen. Hvis jeg skulle fortalt alt, så måtte jeg begynt med det med pappa, og så alt sammen...så det ville blitt veldig mye...

Benektingen av psykologiske forklaringer på sykdommen som i stor grad har blitt rapportert tidligere, ikke ble entydig reflektert i dette utvalget. I så forstand divergerer resultatene fra generelle funnene på voksne pasienter. I tillegg til at de psykologiske årsaksattribusjonene også så ut til å være fundert i erfaring, kan funnene også forstås ut fra hvilken funksjon attribusjonene hadde i samtalen, da relasjonelle erfaringer har vist seg avgjørende i en subjektiv meningsorganisering (Stern, 1985). For det første er det rimelig å anta at dybdesamtalen åpnet for mer komplekse og nyanserte fremstillinger fra informantene. For det andre at en mer privat, psykologisk attribuering ikke hadde kommet frem med mindre pasienten følte seg tatt på alvor og var trygg i situasjonen. Antakelig vil somatiske sykdomsattribusjoner være den minst sårbare og lettest tilgjengelige forklaringen på en tilstand som uttrykker seg fysisk. Men ved at informantene opplevde at de ble tatt på alvor med sine fysiske plager, så de seg ”råd” til å tenke mer personlig og komplekst rundt årsaksmekanismene. Disse informantene som også forklarte sykdommen sin ut fra psykologisk etiologi, tok ikke i bruk diskurser som skiller kropp og psyke (Foucault, 1972).

Affekter og selvfølelse

Den klarer liksom ikke helt å ta humøret mitt

Det var min antakelse at det å være rammet av en slik sykdom ville påvirke informantenes humør, da ME/CFS har vært knyttet depresjon og angst (Wessely *et al.*, 1998). De fleste informantene i utvalget (N=9) beskrev imidlertid at de ikke følte seg deprimerte etter at de hadde blitt syke. Thomas: *Jeg er lei av å være dårlig i blant, men jeg er ikke deprimert.* Dette ble bekreftet av det kliniske inntrykket, uten at det i seg selv er en sikker indikator på fravær av depresjon, da depresjonen kan maskeres. Andreas var den eneste av de ti informantene som

imidlertid ga et klinisk inntrykk av å være deprimert. Hans depresjon virket primært relatert til en konflikt mellom foreldrene. Denne informanten var den eneste av de ti informantene som ikke mottok diagnosen, da han ikke oppfylte alle kriteriene for å utløse diagnosen. Den beskrevne mangelen på depresjon i utvalget sammenfalt andre studier, som heller ikke fant noen sammenheng mellom symptomintensitet og depresjon (Fridberg *et al.*, 2000).

Selv om verken pasientenes fortellinger eller det kliniske inntrykket tydet på depresjon, det tydelig at sykdommen førte med seg vanskelige følelser. Camilla fortalte at selv om hun ikke følte seg deprimert, så var det tøft å være syk og hun kunne være lei seg over dette:

Det (sykdommen) klarer liksom ikke helt å ta humøret mitt. Jeg gråter jo egentlig ganske mye og sånn, men jeg...jeg gråter når jeg merker hva jeg ikke kan gjøre. Men så bare...jeg har det jo egentlig kjempebra også, på en måte. Jeg er egentlig en veldig glad person,...jeg vet ikke, jeg...kanskje fordi jeg hatt det så lenge og jeg bare har vendt meg til å være glad med det.

Nils fortalte hvordan han hadde fått sinneutbrudd etter at han var blitt syk. Han mente at det skyldtes at han måtte være så mye i ro og ikke fikk brukt kroppen sin:

P: Jeg har jo hatt en del eksplosjoner, der jeg...det har gått en dør og nesten en vegg hos oss...jeg blir så sint. Jeg har ikke kontroll på meg selv. Fordi...ja, jeg har jo ikke trent på så lenge, så det er...det må jo bli igjen et sted, så...ja.

I: Energien, tenker du?

P: Ja. Så da må det komme ut ett eller annet sted. Nå har jeg ikke vært så mye sint heller, holdt jeg på å si. Jeg har...jeg pleier egentlig å være blid, egentlig.

Av og til fikk han negative tanker. Når dette dukket opp, forsøkte han å tenke positivt eller avlede tankene ved å gjøre noe annet:

Eh, om jeg...jeg prøver jo å tenke positivt hele tiden, eller jeg gjør det mesteparten av tiden...men det er slike ganger jeg begynner å tenke veldig på det, og da kommer det frem...da kommer det frem forskjellige tanker, da....på hva som faktisk kan skje og... Da går det mer over på det negative. Så det er egentlig å prøve å holde seg positiv og være glad. Så da setter jeg på en film. Fordi jeg...egentlig har jeg så mye å tenke på, og alt sånn...hva som kommer til å skje...hvordan det kan bli...alt mulig sånn.

Thomas fortalte også at han valgte å fokusere på tingene som var fint i livet hans. Han fortalte at han av og til ba en aftenbønn: *Jeg takker for familien og så videre, og så at jeg ikke er dårligere enn det jeg er, for eksempel...og for vennene mine og sånt.*

På spørsmål om sykdommen hadde forandret selvtilliten deres, sa alle ungdommene at den enten var det samme som før eller at den var blitt bedre. Flere av ungdommene mente at deres erfaring med sykdom hadde gjort dem mer modne, og at de hadde fått større selvtillit gjennom det de hadde opplevd. Agnes følte seg ”voksen for alderen”. Dette kan reflektere en

normalutvikling der man blir tryggere på seg selv med alderen, men det kan også ha sammenheng at somatiske sykdomsattribusjoner kan bevare selvtilliten.

Det tilsynelatende fraværet av affektive lidelser og den bevarte selvfølelsen som ble beskrevet, kan muligens forklares ut fra informantenes somatiske sykdomsattribusjoner. Ytre og situasjonsbetingete attribusjoner for negative hendelser har vist seg å være en buffer for depresjon og lav selvfølelse. Det at psykologiske sykdomsattribusjoner har sammenheng med forverret psykologisk helse og depresjon (White *et al.*, 2006), ble også delvis bekreftet i dette utvalget, da informantene med psykologiske sykdomsattribusjoner viste til større psykososial belastning.

Håp og fremtid

Jeg håper jo at jeg blir frisk, for å si det sånn. For jeg har jo egentlig planlagt litt av framtida mi.

Utover de mer konkrete årsaksattribusjonene undersøkte jeg også andre typer meningsdannelse knyttet til sykdommen. En type meningsdannelse var relatert til håp og fremtid. Samtlige av informantene uttrykte at de hadde håp om, og tro på, at de skulle bli friske. Julie: *Jeg tror det (at jeg blir frisk). Jeg håper i hvert fall det. Jeg har ikke tenkt å ikke gjøre noe resten av livet heller.* Optimisme for bedring uttrykte seg gjennom at flere av ungdommene hadde fremtidsplaner, enten i form av hva de ønsket å gjøre etter videregående eller hvilken fordypning de ville ta på videregående. Nils: *Jeg håper jo at jeg blir frisk, for å si det sånn. For jeg har jo egentlig planlagt litt av framtida mi.*

Erfaringen med sykdommen så også ut til å ha blitt integrert i noen av informantenes fremtidsplaner på forskjellige måter. Camilla ønsket å bruke egne erfaringer med det hun hadde opplevd som nyttig, til å hjelpe andre: *Det er liksom fordi jeg ser hvor mye det hjelper meg, så kan jeg liksom hjelpe andre med det.* Noen av informantene tok sykdommen sin med i betraktning når de planla fremtiden. Jørgen hadde for eksempel blitt veldig interessert i data i sykdomsperioden og ønsket å jobbe med dette da det kunne la seg kombinere med hans helse.

Denne rapporterte optimismen og håpefullheten står i kontrast til tidligere forskning som viser at pasienter har negative holdninger med tanke på fremtid og mulighet for bedring (Moss-Morris, 2005). Den rapporterte optimismen i denne undersøkelsen kan ha sammenheng med at ungdommene var forholdsvis tidlig i sykdomsforløpet, og at den pessimismen og negative holdninger til sykdommen man finner hos voksne, ”sementeres” når sykdommen har vart over lengre tid. Det skal imidlertid bemerkes at selv de unge pasientene som hadde vært syke

lengst, også hadde et optimistisk syn på å bli friske. Da unge viser seg å ha en større bedringspotensial enn voksne pasienter, er det også mulig å spekulere i om optimismen hos disse unge pasientene kan være en faktor som bidrar til raskere bedring for denne pasientgruppen.

Mening og læring

Jeg har jo lært sinnsykt mye gjennom alt dette her

I intervjuet ble det også undersøkt i hvilken grad informantene opplevde at erfaringen med å være syk kunne integreres inn i en meningsfull selvopplevelse. Gjennomgående virket det som om sykdommen hadde igangsatt en refleksjon hos flere av informantene. For Per hadde det å være syk gjort at han hadde ”fått mer ro til å tenke og sånn”. Hos mange hadde erfaringen med sykdommen igangsatt tanker om det å være frisk og å være syk. Julie fortalte: *Jeg (tenker) på hvor heldig man er når man er frisk.*

Flere av informantene satte sykdomserfaringen inn i en narrativ sammenheng, ved at de tilla mening og læring til det de hadde opplevd. Thomas uttrykte at sykdommen hadde ført til at han hadde fått større forståelse for andre mennesker som ble syke:

Jeg vet i hvert fall hvordan det er å være syk. Og å være så mye borte fra skolen. Da jeg gikk på barneskolen så var det folk som var veldig mye borte fra skolen, og jeg skjønnte aldri hvorfor de var det. Men jeg skjønner vel nå at når man er syk, så er det ikke så veldig mye man kan gjøre. Så jeg har skjønnet litt mer av det der.

Jørgen reflekterte også over hvordan han hadde forholdt seg til at andres sykdom før han selv ble syk: *Man kan vel til tider si at jeg har vært litt overlegen med det, fordi jeg aldri hadde vært skikkelig forkjøla selv.* Nils fortalte at sykdommen hadde lært ham mye:

Jeg har jo lært sinnsykt mye gjennom alt dette her, egentlig. For det...for om jeg hadde vært frisk, så hadde jeg vel aldri tenkt noe på det, eller jeg hadde aldri vært her. Så jeg skjønner jo mer når jeg ser på folk som er syke på tv og diverse, eller folk som er syke, så... ja, skjønner jeg dem mer enn jeg gjorde før når jeg var frisk selv.

Jørgen mente også at sykdommen hadde forandret ham som person:

Jeg har blitt mer følsom i hvert fall. Jeg kan bli litt mer grinete sånn...både ved gleder og ved sorg. Sånn var jeg ikke før. Men nå har jeg jo hatt noe selv som har berørt meg veldig. Det er litt lettere å se hvis noen andre...hvis noen andre er skikkelig syke nå, så vet jeg hva det vil si, da.

Ved siden av at de opplevde at de hadde lært noe, uttrykte også flere at de trodde det var en mening i det at de hadde blitt syke. Agnes uttrykte at hun trodde på skjebnen. Hun mente at siden hun hadde fått sin ”dose” av vanskelige ting i livet, måtte skjebnen veie dette opp:

Jeg tror på skjebnen, at det er meningen at det skal skje. Man kan jo ikke gjøre noe med noe som skjer uansett, så det må jo bare... Men så må det jo komme en...veies opp litt, ikke sant. Så

nå synes jeg det kan komme noe bra snart. Nå kan jeg godt være frisk i femten år, og så kan jeg liksom bli normal etter det. Og det har jo faktisk blitt mye bra, jeg har endelig fått kjæreste og så har jeg fått kommet inn her, og endelig hjemmeundervisning...

Hun opplevde at det var en mening med at hun hadde blitt syk: *Altså, dette var det meningen at skulle skje. Oi, det var ikke så bra, men det er meningen.* På spørsmål om hva som var meningen, svarte hun ”at jeg skal lære noe”.

Nils hadde spurt seg i begynnelsen hvorfor det ble akkurat ham som ble syk. Dette var ikke noe han tenkte så mye på nå lenger, da han var ”blitt vant til det” og tenkte at ”det var vel meningen”: *Ja, må man gjennom det, så må man gjennom det. Om det er bestemt at jeg skal ha det slik, så er det vel det da...da får det bare være sånn. Om det er meninga.*

Ungdomsfasen er en periode der eksistensielle temaer som refleksjon rundt meningen med livet, identitet og liknende temaer blir sentrale (Bengtson, 2007). Resultatene viste at ungdommene reflekterte rundt sine opplevelser med sykdommen. De satte sine sykdomserfaringer inn i en større sammenheng, både med tanke på personlig læring og mening. Flere av ungdommene var dermed i en prosess med å integrere sykdomserfaringen inn i en sammenhengende selvopplevelse. I dette kunne de også reflektere inn positive erfaringer som hadde kommet ut av opplevelsen ved å være syke.

Mestring: Hvile eller aktivitet?

Dette punktet vil omhandle hvordan informantene i undersøkelsen mestret sykdommen sin, særlig relatert til hverdag og skole. Resultatene vil sees i lys av debatten om aktivitet eller hvile er adaptivt for tilstanden.

Hverdagen

Aktivitet redusert...

Hodet vil, men kroppen greier det ikke

Selv om flere beskrev at de hadde et bedre funksjonsnivå nå enn de hadde hatt i den første og verste perioden, var hverdagen fortsatt i stor grad preget av sykdommen. Symptomintensiteten hindret dem fortsatt i en normalfungering og alle opplevde at sykdommen satte fysiske begrensninger på hvor mye de orket. Nils beskrev hvordan ønsket etter å komme tilbake i normal aktivitet kolliderte med kroppens begrensninger: *Hodet vil, men kroppen greier ikke.*

Alle fortalte at de hadde måttet justere tidligere aktivitetsnivå, ettersom de ble dårligere etter for store anstrengelser. Disse anstrengelsene besto ikke nødvendigvis av sportslige aktiviteter. For eksempel kunne det å ha vært på skolen i én time være nok til å utløse

konsekvenser for pasienten lang tid i etterkant. Per fortalte: *Hvis jeg gikk på skolen litt for tidlig, så endte det med at jeg ble jeg syk mye, mye lenger.* Thomas beskrev at det å komme seg til skolen var den ”treningsgreia” han drev med. Uavhengig av om de deltok på skolen eller ikke, beskrev de fleste informantene at deres reduserte tilstand førte til at store deler av hverdagen ble tilbrakt i sengen eller på sofaen. Andreas: *Det er mest bare å prøve å komme seg opp, og så er det de timene jeg har fått (på skolen), og så går jeg hjem og legger meg.*

Anstrengelser kunne - i tillegg til økt utmattelse - føre til sterkere symptomintensitet. Andreas fortalte hvordan dette kunne komme dagen etter at han hadde gjort for mye:

Det var en dag da jeg var en full dag på skolen, og så kan jeg ikke huske hva jeg gjorde på ettermiddagen. Men i hvert fall neste dag, da jeg skulle på skolen, og vi hadde heimkunnskap, da var jeg helt sliten og svimmel, da gikk jeg på dører og sånn...

Gjennomgående så det ut til at informantenes utmattelse reduserte deres aktivitetsnivå. Informantenes opplevelse av at de kunne bli dårligere av å være i aktivitet, har vært bekreftet av flere tidligere studier (Bell, 1991; Guise *et al.*, 2007).

...men også forsøkt opprettholdt

*Jeg brydde meg ikke om jeg fikk
en smell etterpå, da får det bare være*

De fleste uttrykte et ønske om å komme tilbake til normal aktivitet, da det var ”kjedelig som bare søren”, som Julie uttrykte det, å være så mye i ro. Bedre perioder med lavere symptomintensitet ble ofte supplert med en økende utålmodighet etter å komme i gang med aktiviteter. Flere hadde en erfaring med å forstrekke seg i disse periodene. Konsekvensen av å forstrekke seg var ofte at de ble de ble sykere i etterkant. Nils fortalte hvordan han hadde ”trent fordi jeg er lei av å være syk”, og hvordan han kunne bli dårligere etter dette:

Jeg ble sliten etter det, men jeg måtte jo bare. Jeg kjenner at jeg er blitt så aggressiv...i fjor måtte jeg ut og jogge, eller ett eller annet, for jeg greide ikke å sitte rolig. Jeg måtte, så da brydde jeg meg ikke om jeg fikk en smell etterpå, da får det bare være. Da var det ikke like ille (som da han var sykest), men jeg ble jo liggende i flere dager etterpå.

Tre av jentene nevnte også hvordan mangel på trening påvirket kropp og vekt. Julie:

Før trente jeg tre ganger i uken, og selv om kanskje ikke jeg gjør det, så føler jeg at jeg legger på meg når jeg ikke får trent og bare er hjemme, og det er ikke noe gøy når du er fjorten år.

Camilla fortalte også om dette: *Oi, jeg spiser like mye som de, men jeg rører ikke på meg.* Hun hadde også presset seg for å kunne være i aktivitet:

Jeg prøvde yoga med privatlærer og tok det veldig rolig, men da ble jeg dårlig etter hver gang. Men så bare presset jeg meg fordi jeg ville så innmari trene, men så måtte jeg egentlig gi det opp, fordi det gikk jo ikke. Jeg ble jo veldig dårlig.

Hun tok seg også sammen i sosiale sammenhenger, for så å bli sliten i etterkant. Dette gjorde at andre ikke så hvordan dårlig hun var, da hun utad virket normal: *Jeg liksom den energien (i sosiale sammenhenger), så da...så det gjør det jo vanskeligere for andre også, fordi jeg viser jo ikke at jeg er syk.*

Denne tendensen til benekting av symptomer og opprettholdt aktivitet har vist seg å være en vanlig mestringsstrategi i begynnelsen av sykdomsutviklingen hos pasienter med ME/CFS (Fennell, 1995). Det har imidlertid vært spekulert i om dette atferdsmønsteret bidrar til å gjøre sykdommen kronisk. Ved at pasientene får økt grad av symptomintensitet ved å presse seg, bidrar dette igjen til opplevelsen av at de har en alvorlig sykdom (Moss-Morris, 2005).

Hvile hjelper...

Jeg blir veldig fort bedre hvis jeg greier å slappe av

De fleste beskrev at formen kunne fluktuere fra dag til dag. I periodene de var i dårlig form, lå de mest til sengs. Grethe: *Jeg orker ikke så mye mer enn å hvile på en dårlig dag.* Hvile ble beskrevet som det eneste som hjalp i disse periodene. Nils fortalte også hvordan han greide å gjøre lite annet enn å ligge i sengen på dårlige dager: *Det blir veldig mye søvn. Det er jo å prøve å stå opp og få i seg litt mat. Da er det ikke meningen å starte på noe særlig.*

Hvis de i utgangspunktet var utmattet, gjorde aktivitet dem mye verre. Jørgen: *Når jeg først er dårlig, så er det fordi jeg allerede er sliten, og da å gjøre meg mer sliten, det er jo som å vri kniven i såret.* Nils fortalte at hvis han var utmattet, var det "ikke vits i å prøve engang (å være i aktivitet), for da vet jeg at det bare blir tull...". Han hadde etter hvert lært seg hvordan kroppen ville reagere ved for stor aktivitet:

Jeg vet jo hvordan jeg greier å få det dårligere i hvert fall. Det er jo bare å gå ut og jogge eller ett eller annet sånt noe, så blir jeg jo dårligere med én gang.

Denne erfaringen førte til en atferd hvor de tilpasset seg sykdommen og selv regulerte sykdomsatferden, noe som så ut til å gi dem en større følelse av kontroll over situasjonen.

På spørsmål om det ikke var hensiktsmessig å prøve å være litt i aktivitet selv om hun var mye sengeliggende, svarte Grethe:

Nei, nei, nei...ikke i det hele tatt! Da blir det bare verre. Det er ikke noe å trene seg opp, det er liksom bare å sove seg...å hvile ut. Å trene seg opp, det er liksom det man gjør etterpå. Ikke begynne med trening. Hvem er det som tror det egentlig? For det er jo ikke at man har dårlig

kondis eller noe, det er jo liksom fordi at man blir utmattet og man får jo ikke noe mer energi av å trene, da blir man jo bare enda mer utmattet.

Hun sa at hun derimot ”blir veldig fort bedre” hvis hun klarte å ligge og slappe av på dårlige dager. Jørgen fortalte også hvordan han opplevde stor bedring etter han begynte å følge rådene som er gitt ME/CFS-pasienter om å ”bruke sytti prosent av kroppen sin, aldri slite ut kroppen sin, og prøve å ikke gjøre at du blir dårlig”:

Jeg er jo blitt mye bedre etter at jeg... ikke bare skolen, da (at han sluttet å gå på skolen)... men etter at jeg begynte å gjøre ME-ting da, om jeg skal si det sånn. Det var først da det begynte å bli bedre, for det var først da jeg skjønnte at å trene, det hjelper ingenting. Det gjør bare vondt verre. Det er det som er blitt hovedpunktet for min del. Å ikke slite ut kroppen. For når du først blir dårligere, så blir hele situasjonen dårligere. For det som er greia, er at kroppen må bygge seg opp, og så må den ha energi til å bygge seg opp. I september så var det noen ganger jeg ikke klarte å gå omtrent, fordi jeg ikke hadde krefter. Og nå går jeg jo uten problemer, uten å føle meg utslitt.

Utover den enkeltes funksjonsnivå og symptomintensitet, syntes informasjon fra helsepersonell om ME/CFS å ha konsekvenser for ungdommenes atferd. Ellen opplevde at det eneste hun kunne gjøre var å ”ta det rolig og høre på doktoren”, da legen hennes hadde sagt at hun skulle ”skynde seg langsomt. Det er den eneste medisinen”. Julie fortalte også at hun skulle ”gjøre de tingene som legen har sagt jeg skal gjøre”. Mange beskrev hvordan de opplevde en betydelig bedring etter at de hadde blitt mer flinke til å følge rådene om hvile. Informasjon fra helsevesenet syntes å fremme en følelse av psykologisk agens for informantene, da de kunne selv gjøre noe for å påvirke tilstanden. Oppsummert var hvile var det eneste informantene opplevde hjelp i dårlige perioder. Dette funnet reflekterer tidligere studier som viser at dette er en foretrukket mestringsstrategi (Moss-Morris, 2005).

...men ikke alltid

Hvis jeg bare ligger og slapper av, så blir jeg enda mer sliten.

Selv om hvile hadde virket helsefremmende på de fleste informantene, var det også eksempler på at hvile kunne gi større utmattelse. Agnes fortalte hvordan utmattelsen var der uansett om hun hvilte eller var i aktivitet: *Det som er litt problematisk, er at hvis jeg trener meg opp så blir jeg så sliten, men hvis jeg bare ligger og slapper av så blir jeg enda mer sliten, eller like sliten da.* I motsetning til de andre informantene som hadde opplevd bedring ved å følge legens råd om å hvile, virket det som om informasjon om sykdommen og råd om å ta det med ro hadde hatt motsatt virkning for Camilla. Etter at hun hadde lest om ME/CFS og kjente seg igjen i sykdomsbildet, førte dette til at hun hadde sluttet skolen

og reduserte kraftig på sine aktivitetene. For hennes del virket det som om den økte hvilen brakte henne inn i en ond sirkel, der hun opplevde en forverring av tilstanden. Hennes egen forståelse av hvorfor hun var blitt dårligere, var imidlertid ikke at dette skyldtes hvile, men at hun ikke hadde tatt hensyn til formen sin tidligere:

Det er først nå som jeg slapper av at jeg ser hva jeg egentlig ikke kan. Jeg har egentlig blitt bare dårligere og dårligere, men det er sikkert fordi jeg ikke har passet på før, da...jeg tenkte ikke over det før jeg leste om det, fordi...jeg trodde bare det var sånn det var.

Hos Camilla er det nærliggende å tenke at en identifisering med sykdommen var med på å forsterke symptombildet, ved at det førte til økt passivisering. Samtidig beskrev hun at det var vanskelig å slappe av: *Folk tror jeg er heldig som kan slappe av og det er sånn, nei, det er kjempevanskelig.* Hvile så ut til å føre til forsterkede kroppsfornekkelser og derfor økt symptomfokus. Hun opplevde også at hvile gjorde det vanskeligere å holde negative tanker på avstand ved at hun fikk lite avledning.

Jørgen, som i utgangspunktet hadde opplevd at han ble mye bedre av å følge råd om aktivitetstilpasning og hvile, beskrev at nå som han hadde et bedre funksjonsnivå, ikke opplevde at hvile hjalp, men at han tvert i mot ble dårligere om han ikke fikk beveget seg nok:

P: Jeg kan bli dårlig selv om jeg sitter stille hele dagen. Sånn jeg har hatt det de siste dagene, så blir jeg dårlig om jeg ikke beveger nok på meg.

I: Hva merker du da?

P: Nei, det er de samme bivirkningene omtrent. ...eller jeg vet ikke så mye om hviling, egentlig. Jeg vet ikke det bombesikkert om det er hviling som skyldes...for det kan være noe annet.

Selv om flere uttrykte at de opplevde at hvile gjorde dem bedre, særlig i de dårligste periodene, kom det også frem andre fortellinger. For det første beskrev flere at utmattelsen var der uansett om de hvilte eller var i aktivitet. For det andre viste Camilla hvordan hun hadde fått et økt funksjonstap etter at hun hadde begynt å hvile. Ut fra dette virker det som om informasjon om sykdommen brukes på forskjellige måter: de fleste i dette utvalget brukte råd om hvile som mestringsfremmende, som syntes å gi bedring av symptomer. For Camilla førte informasjonen imidlertid til en viss fastlåsnings av holdninger og større funksjonstap.

Informantenes fortellinger viste hvordan funksjonsnivå i stor grad bestemte grad av aktivitet, men også hvordan aktivitet eller hvile virket tilbake på deres funksjonsnivå. Hovedsaklig ble informantene dårligere hvis de overanstrengte seg, men mangel på aktivitet kunne også føre til onde sirkler av passivitet for pasienten.

Nyansert syn

Du må bruke kroppen din når den først tåler å bli brukt

Når funksjonsnivået var lavt og symptomnivået høyt, var altså hvile den foretrukne mestringsstrategien. Hvis symptomintensiteten derimot var lavere, og informantene hadde en noe bedre funksjon, uttrykte flere av dem at de opplevde det som viktig å forsøke å bygge seg opp gjennom aktivitet. Nils mente at ”når du først kan, så burde du prøve litt”. Jørgen uttrykte at det var viktig å trene litt forsiktig når han først hadde litt energi til disposisjon: *Du må liksom øke systemet ditt riktig også, for du må bruke kroppen din når den først tåler å bli brukt.* Andreas viste en liknende holdning: *Jeg tenker vel at hvis jeg har litt energi, så prøver jeg å gjøre mitt beste.* Jørgen hadde hatt erfaring med å bli bedre etter at han hadde hvilt en del, men ettersom han hadde blitt bedre, hadde han begynt å trene forsiktig: *For det som er greia, er at kroppen må bygge seg opp, og så må den ha energi til å bygge seg opp.*

Tidligere studier med voksne pasienter har funnet en tendens til å velge unngåelse og hvile som mestringsstrategi, ofte basert på en antakelse om at aktivitet er skadelig (Moss-Morris, 2005). I dette utvalget viste det seg en mer variert og fleksibel bruk av mestringsstrategier. Mestringen virket mer kompleks enn mye av det som har kommet frem tidligere. Generelt eksisterte en stor variasjon av mestringsstrategier, og det var ingen enkelt mestringsstil som utpreget seg. Hvile og unngåelse av aktivitet var aktuelt i de dårligste periodene, når de hadde stor symptomintensitet. Samtidig hadde også alle en tendens til å forstrekke seg ved å benekte symptomene sine for å kunne være i aktivitet, hvorpå de ble dårligere i etterkant. Dette har vært påpekt som et mestringsmønster som er mer fremtredende i tidlige faser av sykdommen, slik dette funnet reflekterer. Samtidig virket det som alle justerte opp aktivitetsnivået når de hadde mer krefter til disposisjon. Deres holdninger og atferd reflekterte et mer nyansert syn på aktivitet og hvile, og mestringsstrategiene var fleksible og tilpasset funksjonsnivået. Det er antatt at pasienter som får ME/CFS vil måtte endre tidligere mestringsstrategier i møtet med sykdommen (Jason *et al.*, 2003). Dette fremkom også i resultatene, da mestringen virket mer preget av utprøving enn av et fastlåst mønster.

Skole

Stort skolefravær

På skolen etter ti minutter så greier jeg ikke å skrive mer, for da er jeg så sliten

Skolefraværet blant informantene var stort. Samtlige informanter beskrev at de enten ikke deltok på skoleundervisning i det hele tatt, eller at de hadde en redusert timeplan. For flere hadde skolefraværet vart i opptil flere år. Alle informantene, uavhengig av grad av deltakelse

på skolen, fikk allikevel følge progresjonen i skoletrinn. Julie beskrev at hun savnet skolen: *Det er kjedelig å ikke være der på så lang tid. Så jeg vil liksom komme tilbake til klassen.*

Utmattelsen ble beskrevet som hovedårsaken til fraværet. Ellen forsøkte å gå på skolen når hun orket, men ofte fikk hun så høy puls om morgenen at hun ikke kunne gå. De gangene hun greide å gå på skolen, opplevde hun at hun fort ble utmattet av å være der:

På skolen etter ti minutter så greier jeg ikke å skrive mer, for da er jeg så sliten. Og da rister hånden min, så jeg greier ikke å skrive.

Hvis hun dro på skolen, opplevde hun at dette brukte opp alle kreftene hun hadde den dagen: *Da blir jeg så sliten at jeg orker ingenting etter skolen og da jeg har fri.*

Agnes fortalte at hun kjente etter hver dag om hun orket å gå, men stort sett var utmattelsen for stor: *Jeg var der (på skolen) en halv skoledag for en og en halv måned siden. Det er ganske lenge siden.*

Thomas beskrev et mer strukturert opplegg hvor han deltok i undervisningen et bestemt antall timer i uken selv om han var dårlig:

Jeg prøver å tvinge meg på skolen tre dager i uka, for da har jeg sånn lærer kvart på tolv, så da prøver jeg å komme til de timene uansett hvor dårlig jeg er, men så klart jeg er hjemme noen ganger hvis jeg er veldig dårlig.

Grethe fikk hjemmeundervisning, men dette ble også bestemt av formen:

Noen ganger orker jeg ikke i det hele tatt, så da bare kommer hun (læreren) og er kanskje ti minutter og forteller meg hva jeg skal gjøre med lekser og hva de andre gjør. Mens noen ganger orker jeg en halvtime og noen ganger en time.

I tillegg til utmattelsen hindret tilleggssymptomene informantene i å få utbytte av skolesituasjonen. De fleste av dem beskrev mental utmattelse, som problemer med hukommelse og konsentrasjon. Dette gjorde det vanskelig å følge med på skolen og medførte at de fikk lite utbytte av undervisningen selv om de greide å være tilstede. Camilla:

Da jeg var på skolen, satt jeg jo bare der for ikke å få fravær, men hukommelsen min er jo så dårlig at jeg får jo ikke med meg noen ting og jeg klarer ikke konsentrere meg heller.

Jørgen opplevde at de kognitive problemene førte til at det var liten vits i å være på skolen:

Én ting er at jeg har vondt i hodet, men en annen ting er jo at du ikke klarer å konsentrere deg, så du klarer jo ikke legge sammen sju pluss åtte, ikke sant. Så da er det ikke noe vits i å dra på skolen, egentlig.

Agnes summerte det opp slik:

Før da skjønnte jeg alt og da var det gøy. Nå skjønner jeg ingenting og da er det ikke gøy lenger. Jeg husker ikke hvordan det er å være på skolen og klare og følge med, jeg... Det er egentlig grunnen til at jeg ikke går på skolen. Man går jo på skolen for å lære.

De kognitive symptomene skapte også problemer for leksearbeidet. Grethe: *Jeg kan for eksempel lese mange sider, og så glemmer jeg alt med én gang.* Det vanskelig å komme tilbake til skolen etter lengre avbrekk, da de andre elevene lå foran faglig. Per beskrev at det kunne være vanskelig å komme inn i undervisningen etter lengre fravær:

Det er jo veldig stress når jeg kommer tilbake, for da har det jo skjedd kjempemye, så det er veldig, veldig tungt å komme inn igjen.

Andre beskrev at de hadde hatt lett for å lære ting før de ble syke, og dette at hjalp dem til å henge med i skolearbeidet etter de var blitt syke. Julie:

Jeg tar ikke like mange prøver som de andre, men det går ikke så dårlig på skolen egentlig, for når jeg gjør noe, eller orker å gjøre noe, så får jeg som regel bra på det.

Nils forklarte også at det var "det minste problemet" å greie seg faglig på skolen. Prestasjonsorientert personlighet har vært antatt å være en predisponerende faktor for ME/CFS (Magnusson *et al.*, 1996). Det er for få holdepunkter til å si noe om dette i utvalget, men flere av informantene beskrev at de var såkalte "high achievers" før sykdommen startet.

Jørgen fortalte at det også kunne være vanskelig å komme tilbake til skolen på grunn av det sosiale: *De gangene (han kom tilbake på skolen) så var det litt ekkelt, for da var jeg på skolen og da ville jeg ikke snakke om at jeg var syk, for da var jeg faktisk frisk.* Det å miste så mye av det sosiale fellesskapet på skolen, hadde ført til at han var litt mer tilbaketrukket:

Jeg har kanskje blitt litt stille, men det tror jeg er...mye av grunnen til det, er at alle de andre er sammen med hverandre hver dag...så jeg vet liksom ikke hva de har gjort de siste ukene.

Grethe derimot syntes det var lettere å komme tilbake til skolen:

Det er veldig hyggelig hvis jeg først greier å være der. Folk er sånn "å, hvordan går det?" og sånn. Det er liksom ikke sånn "hvorfor har du ikke vært her". Det er en hyggelig klasse.

Julie hadde også opplevd at de andre elevene var glade når hun kom tilbake:

Jeg tror jeg var borte, sånn...eh...en måned i strekk, liksom. Men da jeg kom på skolen da, var alle sånn: "Å er du her", alle ble glade for at jeg kom og sånn...

Det store skolefraværet som ble beskrevet, korresponderer med tidligere studier av den unge pasientgruppen (Richards, 2000). Symptomintensiteten vanskeligjorde skolegangen og skolefraværet førte også med seg forskjellig grad av sosiale og utdanningsmessige konsekvenser for informantene.

Oppfølging fra skole

Jeg er ganske lei av at skolen tar lite initiativ

Det var stor variasjon i hvilken grad informantene hadde fått oppfølging fra skolen. Generelt kunne det virke som om tiltakene var få og tilfeldige. Per beskrev at skolen hadde tatt lite

initiativ til å tilrettelegge etter han ble syk: *Jeg har jo vært vekk ganske mye lenger enn det som skal til for at skolen må sette inn hjemmeundervisning, for eksempel. Og det har de ikke gjort.* Den tilfeldige oppfølgingen fra skolen så ut til å være en tilleggsbelastning for informantene og familien deres. Når skolen ikke fulgte opp eleven, var det vanskelig for informantene å følge med på hva som skjedde på skolen. Julie fortalte om den manglende informasjonen fra skolen når hun var borte: *Det blir sånn dumt for jeg kommer til en prøve og så vet jeg ikke at vi har den engang.* For Thomas var det foreldrene til de andre elevene som hadde bidratt til å holde ham oppdatert på hva som skjedde på skolen:

Vi sendte diverse legeerklæringer og så videre, og så tror jeg mamma og pappa hadde møte med rektor og sånn. Jeg tror de er ganske lei av at skolen tar lite initiativ. Jeg fikk jo ikke noe informasjon som resten av klassen fikk. Hvis jeg ikke var på skolen, så fikk jeg ikke noe. Sånn ukeplaner og klasseturer og sånn...så det er foreldrene (til de andre elevene) som har reddet meg den siste tiden når jeg har gått i den klassen, og ringt og spurt om jeg skal være med på klassetur og så videre, siden jeg ikke får de papirene...

For Ellen var det også de andre elevene, og ikke skolen, som holdt henne oppdatert på undervisningen. Når hun var for sliten til å være sammen med vennene sine, gikk dette utover informasjonen: *Jeg orker ikke være med vennene mine nesten, så da får jeg ikke vite hva de driver med (på skolen).*

Ofte hadde ikke skolen gitt informasjon til klassen om informantenes fravær. Thomas fortalte at de andre elevene ikke hadde visst hva som feilte ham:

Altså, jeg var jo veldig mye borte da ingen visste hva det var. De fikk ikke vite det... de tenkte vel bare at "ok, Thomas er borte fra skolen"...så de tenkte ikke på noen spesiell lærer eller informasjon til meg ved siden av, jeg vet ikke...

Camilla opplevde at siden de andre elevene ikke visste hvordan syk hun var, trodde de at det bare var deilig å slippe å være på skolen:

Jeg har fått lov å komme på skolen, uten å ta prøver og sånne ting og sluppet en del. Så er det liksom sånn at folk sier hvorfor slipper du så masse prøver, så heldig du er. Det er sånn... ikke si noe før du vet hva du snakker om. Det finnes ikke deilig! Da blir jeg skikkelig irritert, når folk tror det er deilig å ikke være på skolen...da har de misforstått.

Flere fortalte at det hadde blitt bedre etter at foreldrene eller læreren hadde informert de andre elevene. Julie sa at dette gjorde det lettere å komme tilbake til skolen:

Det er ikke alle som skjønner det helt. Men mamma har vært i klassen min og snakket, så nå skjønner mange av dem det. Før trodde de at jeg skulket og sånn, men jeg gjør jo ikke det. Da ble jeg litt sur, da de sa det, for jeg er ikke en som skulker. Men så når hun var der, var det folk som hadde skjönt det. De tar mer hensyn også. Det er litt bra.

Et par av informantene hadde byttet skole, etter at de opplevde at lærere og elever ikke hadde hatt forståelse for deres situasjon og ikke tok sykdommen deres på alvor. Camilla opplevde at det hadde blitt bedre etter skolebyttet:

Før gikk jeg på en annen ungdomsskole, men fordi læreren ikke møtte meg så veldig...men jeg skjønner det jo, fordi man vet jo ingenting på en måte. Men i hvert fall, de på skolen nå er i hvert fall sånn forståelsesfulle og hyggelige, og hjelper meg til å godta det.

Agnes hadde hatt sosiale problemer på sin forrige skole, men situasjonen hadde ikke bedret seg etter skolebyttet. Etter at hun begynte på ny skole hadde hun i tillegg vært lite tilstede på grunn av sykdommen:

Jeg byttet skole, da, i starten av tiende. Det var på grunn av situasjonen min og det som hadde skjedd (traumatisk livshendelse), men det er ikke blitt noe bedre i det hele tatt nå. Jeg visste ikke...jeg trodde det kunne bli bedre, ikke sant. Jeg trodde jeg kanskje kunne få en ny start, og sånn, men det gikk nesten enda verre, altså, fordi de kjente meg ikke fra før, ikke sant, fra da jeg var frisk.

I forlengelse av debatten rundt hvile og aktivitet, har det vært diskutert hvorvidt unge pasienter skal tilbys hjemmeundervisning eller oppfordres til å opprettholde normal skolegang. Noen forskere har påpekt at det er en risiko forbundet med at barn ikke er tilstede på skolen, da sekundære psykologiske symptomer kan oppstå ved lengre fravær fra skole og sosial kontakt (Richards *et al.*, 2005). Det har også vært hevdet at siden det ikke foreligger objektive funn på pasientenes mentale utmattelse/kognitive funksjonstap, burde pasienter oppfordres til å opprettholde skolegang (Cope *et al.*, 1994). Hjemmeundervisning er antatt å forsterke pasientens rolle som syk og gjøre rehabilitering vanskeligere. Andre forskere igjen har støttet bruk av hjemmeundervisning grunnet pasientenes mentale og fysiske utmattelse (Dowsett & Colby, 1997).

Resultatene fra denne undersøkelsen bekrefter tidligere forskning som viser til at skolefravær er en stor utfordring for unge pasienter med ME/CFS. Grad av funksjonstap og symptomintensitet så ut til å bestemme om informantene deltok på skolen. Skolefraværet førte til at ungdommene ble frarøvet ikke bare det utdanningsmessige, men også det sosiale fellesskapet som skolegang innebærer. Oppfølgingen og tiltakene fra skolen virket gjennomgående tilfeldige og få. Resultatene tyder på at opprettholdt skolegang eller hjemmeundervisning er avhengig av pasientens funksjonsnivå. Viktigere er det å sikre pasientene faglig og sosial oppfølging og informasjon for å minimere tilleggsbelastninger.

Sosialt nettverk: Støtte eller stress?

Under dette punktet vil jeg ta for meg to sider ved sosiale nettverket: Det formelle (møtet med helsevesenet) og det uformelle (venner og familie). Informantenes fortellinger vil belyses ut fra om nettverket representerer en kilde til støtte eller stress.

Møte med helsevesenet

Negative erfaringer

Det tok jo lang tid før jeg ble trodd

Gjennomgående beskrev informantene en lang vei fra oppstarten på symptombelastningen til de ble fanget opp av helsevesenet. Alle ti informantene hadde derfor gått forholdsvis lenge med sykdommen før de kom til utredning på Rikshospitalet. Før de kom til Rikshospitalet hadde samtlige vært i kontakt med flere leger. Camilla beskrev hvordan hun stadig hadde fått nytt håp om å bli frisk, i situasjonene der legene hun hadde vært i kontakt med, hadde funnet ting som kunne forklare hvorfor hun var syk:

Underveis så har det liksom vært litt sånn...jeg fikk cøliaki, så tenkte jeg sånn "å ja, nå blir jeg frisk", siden de fant ut det. Så da for to år siden så trodde jeg liksom at det var dét. Så fant vi ut at jeg hadde matallergi, og så bare "ok, nå"... Sånn jeg har liksom hele tiden... Så har jeg liksom funnet en del sånne bakterier i tarmen, og da har jeg tenkt sånn "å ja, det er liksom bakterier nå". De har funnet helt inn til sånne småting på en måte...så jeg har liksom hele tiden trodd at de har funnet ut av det, da. Eller i hvert fall håpet det. Jeg har alltid gledet meg når jeg skal til leger og sånn, for jeg er sånn "ok, kanskje de kan finne ut av det".

Gjennomgående fortalte alle ti at de hadde opplevd mye frustrasjon i møte med helsevesenet. I tillegg til at det hadde tatt lang tid før de hadde blitt fanget opp, besto den negative erfaringen primært av at de ikke hadde blitt trodd eller tatt på alvor. Informantene opplevde gjennomgående at de hadde fått dårlig oppfølging og mangelfull informasjon fra leger. Thomas fortalte hvordan en av legene han hadde bagatellisert sykdommen hans:

Han ene, han jeg snakket om, han følte jeg ikke tok det helt på alvor. Han sa at det ikke er noe farlig og at det ikke er noe spesielt. Og dét er det vel kanskje.

Det at de ikke hadde blitt tatt på alvor, hadde bidratt til å gjøre dem verre. Grethe:

Jeg vet ikke, jeg, hvor lenge jeg har ventet. Jeg har fått utrolig mye mindre hjelp enn det jeg skulle hatt, liksom. Jeg burde fått beskjed om at jeg ikke skulle tatt den BCG-vaksinen, og sånne ting...at jeg måtte hvile masse for å bli bra igjen, for det var det ingen som fortalte meg. Fastlegen min...jeg synes ikke han...han fortalte oss ikke hva vi skulle gjøre. Han var litt rar, jeg vet ikke...det var liksom ikke noe hjelp. Det tok jo lang tid før jeg ble trodd også, ikke sant...

Hun fortalte om hvordan verken legene eller moren hadde trodd at hun var ordentlig syk i begynnelsen. Hun bare ”skulket” og ”snudde døgnet”, da de ikke hadde funnet noe avvik på de medisinske prøvene. Det å ikke bli trodd var det verste opplevelsen med det å være syk:

Det verste var nok å ikke bli trodd, å måtte bli presset til å gå på skolen, og å måtte gjøre lekser og sitte oppe og sånn. Det var nok det verste. Alt har egentlig vært ganske grusomt. Men det verste var å bli presset, for det var så slitsomt. At folk ikke trodde på deg.

Thomas fortalte at han opplevde at den manglende informasjonen fra leger hadde hatt konsekvenser for hans atferd. Siden han ikke hadde fått beskjed om noe annet, hadde han forsøkt å trene seg opp igjen:

Den sommeren jeg trodde jeg var bra igjen, så trente jeg jo hele tiden, jeg trente masse. Men så ble jeg jo pang syk igjen. Det jeg er irritert over var at sykehuset ikke sa at jeg skulle holde meg i ro, at det kunne utvikle seg til ME. Så det kan til og med hende at hadde jeg ikke trent den sommeren, så hadde det ikke utviklet seg til ME.

Ved siden av mangelfull informasjon, mente noen av informantene at de hadde blitt feildiagnostisert. En spesialist Jørgen hadde vært i kontakt med, mente at han led av migrene: *Så fikk jeg migrenemedisiner, men det hjalp jo ikke noe selvfølgelig.* Feildiagnostiseringen hadde også ført til at han hadde fått råd: *(Migrenespesialisten) mente jeg skulle forandre på livsstilen min og trene minst en time hver dag, fordi han mente at fysiske ting gjorde meg godt uansett.* Dette hadde bare gjort ”vondt verre”, og ført til en drastisk forverring av tilstanden hans, noe som resulterte i flere måneders sengeleie. Han opplevde at denne perioden hadde vært svært belastende, da foreldrene hans også hadde fulgt legens råd og ”pushet” han til å drive med fysisk aktivitet: *Jeg kan jo ikke klandre foreldrene mine når det er dét legen sier.* Denne erfaringen hadde gjort at han hadde vanskelig for å stole på leger.

Nesten alle informantene (N=9) hadde prøvd alternative behandlingsformer etter å ha opplevd at de ikke fikk noen hjelp av det tradisjonelle helsevesenet. Alternative behandlingsformer som var prøvd ut, inkluderte vitaminpiller, kosthold, healing, homøopati, kinesiologi, magnetmadrass og kvantemedisin. Noen av informantene opplevde at dette hadde hjulpet dem noe, mens andre beskrev at det ikke hadde noen effekt. Flere av informantene hadde allergier og cøliaki (N=4). De hadde opplevd en bedring da de sluttet med melke- og glutenprodukter, men dette hadde allikevel ikke gjort dem friske.

Selv om de hadde opplevd et varierende resultat av behandlingene, opplevde de fleste seg mer tatt på alvor av de alternative behandlerne. Camilla:

Jeg har liksom kommet til naturterapeuter som i hvert fall har tatt meg på alvor. Så det har liksom veid litt opp mot det (at hun ikke følte seg tatt på alvor av det tradisjonelle

helsevesenet). Jeg kom til fastlegen min og spurte jeg om jeg kunne ta en allergitest, så er det sånn "nei, det tror jeg ikke er noe for deg", så det var sånn...ok.

Positive erfaringer

Når folk støtter, så støtter jeg liksom meg selv

Selv om alle informantene på et tidspunkt hadde hatt negative opplevelser med helsevesenet, beskrev også to av informantene at de var fornøyd med fastlegen sin. Disse to tilhørte imidlertid unntaket. Nils fortalte at fastlegen hans hadde tatt ham på alvor og fulgt ham opp, selv om legen ikke skjønnte hva som feilte ham:

Han (legen) har egentlig vært med meg hele tiden, han. For han har lyst til å vite mer om det selv.

Denne beskrivelsen av legens holdning skiller seg ut fra de andre informantenes fortellinger, da denne legen ga støtte og anerkjennelse, selv om dette var noe han visste for lite om. Camilla reflekterte over hvordan hun opplevde det da hun fikk støtte og ble tatt på alvor: *Når folk støtter, så støtter jeg liksom meg selv.* På spørsmål om hva som ville oppleves som støttende, svarte hun:

At de hører på det jeg sier og at de virker interesserte. At det virker som de bryr seg og at de prøver å komme med en løsning. Eller sier at vi kan prøve det, og det kan kanskje være noe for deg og være litt åpne til ting.

I samsvar med tidligere studier på pasienttilfredshet (Deale & Wessely, 2001), understreker dette at tilfredsheten med behandlere og helsevesen ikke nødvendigvis er basert på at det blir gitt en diagnose og behandling, men at legen tok deres plager på alvor og ønsket å finne ut av sykdommen.

Et spørsmål jeg hadde med meg inn i undersøkelsen, var om at de unge pasientene med ME/CFS representerte en "ny" generasjon med pasienter som hadde mer positive opplevelser med et helsevesen med mer kunnskap om sykdommen. Dette ble avkreftet av resultatene. Selv om studier og retningslinjer for behandling har understreket betydningen av tidlig diagnosesetting og oppfølging av yngre pasienter (Sankey *et al.* 2006), tyder denne undersøkelsen på at de unge pasientene fortsatt ikke fanges opp tidlig nok. De positive erfaringene med helsepersonell var få sammenliknet med de negative som ble beskrevet. Dette korresponderer med erfaringene til voksne pasienter. Møtet med helsevesenet hadde for de fleste informantene i dette utvalget derfor vært en kilde til stress i stedet for en kilde til støtte. I en situasjon der pasienten i utgangspunktet er utsatt for negativt stress og strever med å mestre sin sykdom, kan et negativt møte med helsevesenet være en kilde til ekstra stress og

belastning. Ut fra disse informantenes fortellinger er det mye som tyder på at det fortsatt eksisterer for lite kunnskap om ME/CFS i helsevesenet.

Erfaring med psykolog

Det var liksom ikke helt det jeg trengte

I prosessen med å finne ut hva som feilte dem var flere av informantene blitt sendt til psykolog. Selv om informantene hadde oppsøkt lege for sine fysiske plager, opplevde flere at legene hadde trodd at psykologiske problemer var årsaken til symptomene. Flere fortalte at dette hadde vært frustrerende, da de opplevde at det ikke ble tatt tak i deres reelle problem. Nils fortalte at det var mange leger som hadde: *Hoppet over til å være litt psykolog, og begynner å spørre om du har prøvd selvmord og alt mulig sånn.* Dette gjorde ham sint: *Det er det verste jeg vet å bli spurt om. For det er noe jeg aldri har hatt lyst til å gjøre, jeg har egentlig en god grunn til å leve...*

Flere hadde opplevd at de ikke ble tatt på alvor med det som virkelig plaget dem, nemlig de fysiske symptomene. Camilla fortalte om dette:

Jeg har gått til fastlegen min, og hun...hun var liksom helt på "hvordan har dere det hjemme" og sånn. Og så prøver jeg liksom å si til henne at "ja men, jeg merker at det er i musklene mine og det kommer ikke av psyken", og så får jeg liksom den tilbake...Å bli tatt på alvor, det er så...det betyr så mye.

Hun hadde blitt sendt til en psykolog:

De så bare på kroppen min og sånn, og så fant ikke de noe der, så da sendte de meg til en psykolog. Jeg var egentlig villig til å prøve alt på en måte, så da gikk jeg til psykologen der en del ganger, men jeg bare...det var liksom ikke helt det jeg trengte. Jeg trengte liksom noe ordentlig, noe litt mer enn bare psykolog. At folk kunne liksom skjønne at det ikke var det.

En forutsetning for at man skulle få komme til utredning på Rikshospitalet, var at pasienten hadde igangsatt en utredning på lokal BUP. Informantene hadde derfor vært i kontakt med psykolog før de kom til samtalen. Gjennomgående beskrev informantene at denne kontakten med psykolog hadde vært mer positiv, da de satte det i sammenheng med at de skulle få en grundig somatisk utredning. Det virket som en validering av de fysiske symptomene som virkelige var en forutsetning for at denne opplevelsen ble positiv. Camilla:

Jeg vet at det er fysisk. Men jeg tror det er litt forskjell...nå når jeg føler at jeg vet hva det er, så er det noe annet å snakke med psykolog, fordi da føler man ikke at man blir dømt på den måten.

Jørgen fortalte at han hadde brukt denne kontakten med psykolog forut for utredningen til å få hjelp til å mestre livet med sykdom. Dette opplevde han at han hadde stort utbytte av.

Utvalgets erfaringer tyder på at helsepersonell i stor grad attribuerer pasientens symptomer til psykiske faktorer, noe som også bekrefter tidligere studier på holdninger i helsevesenet (Prins *et al.*, 2000). Dette kan reflektere den fundamentale attribusjonsfeil. Videre tyder resultatene på at det å gå til psykolog etter at de fysiske symptomene var validert og tatt på alvor, fortonte seg annerledes enn å bli sendt til psykolog før de fysiske symptomene var tatt hånd om. Dette knytter seg til funnene rundt til pasientenes sykdomsforståelse. En anerkjennelse av de fysiske symptomene som pasientene opplever som hovedproblemet, fører til at pasientene føler de blir tatt på alvor. Når dette behovet er ivarettatt, opplever de ikke at de må kjempe for å få anerkjennelse for sine fysiske plager, og de vil kunne oppleve en psykologisk intervensjon som hjelpsom. Å gjennomgå terapi når de fysiske symptomene ikke er tatt på alvor, er derimot frustrerende, da de opplever at deres egentlige problem ikke blir tatt hånd om.

Diagnose

*Det er jo bra å endelig få en diagnose,
men det er jo dumt at det er akkurat den da*

På tidspunktet for samtalen hadde ingen av informantene mottatt ME/CFS-diagnosen. Da de kom til utredningen, hadde de fleste imidlertid begynt å forholde seg til at det var denne sykdommen de hadde fått. Jørgen beskrev hvordan det var å lese om ME/CFS for første gang:

Så leste jeg gjennom den (artikkelen om ME), to-tre ganger, og så ble jeg...det var veldig mye som stemte, da. Så gikk jeg og søkte på internett, og så fant jeg jo blant annet ME-foreningens egen hjemmeside. Så fant jeg enda mer som stemte. Og så ble det sånn hele veien, at jeg fant mer og mer sånne puslebiter, for å si det sånn.

På spørsmål om hvordan det ville være å få diagnosen, var den umiddelbare reaksjonen fra nesten samtlige av informantene lik. De uttrykte at det både var positive og negative sider ved det å motta en slik diagnose. Nils uttrykte denne dobbeltheten da han fortalte hva han hadde følt da han fikk høre at han kanskje hadde ME/CFS: *Jeg var...egentlig veldig glad og veldig lei meg på én gang.* Alle uttrykte at det ville være en lettelse endelig å få et navn, så de kunne slippe å lure på hva som feilte dem. Samtidig ble det også uttrykt en ambivalens med tanke på at de hadde hørt at dette var en forholdsvis alvorlig tilstand hvor det foreløpig ikke fantes noen behandling som kunne gjøre dem friske. Som Ellen sa:

Det er jo bra å endelig få en diagnose, men det er jo dumt at det er akkurat den da. Fordi man kan liksom ikke ta en tablett eller noe for å bli frisk.

Agnes uttrykte også denne ambivalensen:

På en måte så ville det letta veldig, for da ville vi funnet ut hva det er. På en annen måte så er det jo ikke så mye å gjøre med det. Det er både positive og negative sider ved det og begge er like sterke, liksom.

Jørgen nyanserte dette, da han skilte mellom det å ha blitt syk og det å motta en diagnose: *Egentlig er det bare positivt (å få en diagnose). Det negative var jo da jeg fikk ME.*

På tross av den uttrykte ambivalensen, håpet imidlertid alle at de skulle få diagnosen. Mange av dem hadde gått i opptil flere år uten å få en merkelapp på hva som feilte dem. Det er mye som tydet på at det å motta en diagnose ville virke angstdempende, da det stoppet søket etter hva som feilte dem. Jørgen:

En positiv ting er at jeg kan slippe å tenke på hva det er jeg har. For hvis jeg har en diagnose på det, så slipper jeg å tenke så mye. Jeg var jo redd den tiden før ME kom opp i bildet.

Han uttrykte videre hva han ville følt hvis han ikke ville motta diagnosen etter utredningen:

Jeg blir jo litt bekymra om jeg ikke får ME-diagnosen, da. For da må jeg finne ut igjen hva det er jeg sliter med. Men jeg vet i hvert fall at de tingene jeg allerede har gjort hjelper, uansett hva det måtte være.

For Thomas var det å få et navn som man kunne formidle til omverden en viktig fordel ved det å motta en diagnose, da det ville gjøre forklaringen til andre lettere:

Det er ikke noe positivt ved å ha den (diagnosen), bortsett fra at jeg kan si hvordan syk jeg er. Jeg kan si at jeg har ME.

Et annet viktig aspekt, var at det kunne iverksettes tiltak med nødvendig helsehjelp og rettigheter. Jørgen mente også at det å få et navn ville gjøre det lettere for ham i fremtiden:

Lettelse for det meste, egentlig (å få diagnose). For da vet jeg hva jeg sliter med, og da vet jeg liksom hva det er som gjør at jeg er så dårlig, da vet jeg det hundre prosent. En annen ting er jo det at da får jeg det på papiret hvorfor jeg har vært så mye syk, og det hjelper med en gang når jeg skal få meg jobb og sånn.....sånn fremtidsmessig. For det er klart, det å stille opp med nitti skoledager i tiende klasse, det er ikke mange som vil ta deg til jobb da.

Camilla var den eneste som opplevde at det å få en diagnose var udelt positivt. Hun understreket også viktigheten av å kunne fortelle andre hva som feilte henne:

Kjempedeilig! Det er mange som ikke helt liker det kanskje, men når jeg har holdt på så lenge, bare det å ha en diagnose, å kunne si til venner hva det er og sånn, det betyr enormt.

Det virket som om det var ulik kunnskap og ulike forestillinger knyttet til diagnosen blant informantene. Noen mente ME/CFS var en sykdom som var alvorlig, mens andre mente det var noe man kunne bli frisk av.

Selv om det å få en diagnose ikke var udelt positivt, tyder resultatene på at det å få et navn på det som feilte dem, ville virke mestringsfremmende for informanten, både sosialt og personlig. Selv om denne diagnosen i seg selv ikke viser til sikre årsaksmekanismer eller kurative behandling vil et navn gi noe å forholde seg til.

Foreldre

... som støtte og pådrivere

Vi har bare liksom bare funnet frem selv

Tilgjengelighet til internett og media gjør at pasienter i større grad enn før er informert om sykdommer, og kan utfordre sine leger med kunnskap og hypoteser (Banks & Prior, 2001). Hos samtlige av informantene hadde prosessen med å finne ut av hva som feilte dem vært drevet frem av foreldrene. Ellen var den eneste i utvalget hvor en lege var den som hadde foreslått utredning av ME/CFS. Hos de resterende ni informantene var det foreldrene som hadde oppdaget ME/CFS ved at de hadde lest en artikkel i avisen eller hørt om sykdommen. Agnes: *Hun (mamma) leste i avisa, og da begynte hun å gråte, for endelig fant hun ut hva det muligens kunne være.*

Camillas mor hadde også lest om sykdommen i avisen: *Da hun leste om det så var det sånn "oi, det her er jo deg". Og så leste jeg det, og jeg bare "oi, det er jo helt meg".*

Gjennomgående var det også foreldrene som hadde vært i kontakt med helsevesenet og drevet utredningen fremover. Thomas: *Mamma har jo stått veldig på for å finne ut hva det var. Fikk meg inn til diverse leger, selv om de ikke fant ut noen ting.*

Det er mye som tydet på at foreldrene hadde fungert som en buffer for ungdommene ved å ta en del av "støyten" i forhold til negative opplevelser med helsevesenet. Julie fortalte at moren hadde vært frustrert over at de fikk lite hjelp:

Det var da jeg var mest syk, da ringte hun hele tiden, og hadde aldri pause. Og da hun hadde ringt, så skulle hun ringe opp igjen senere og få ny time. Hun måtte mase og sånn for de legene gadd ikke høre på sånn ordentlig. Det tok lang tid før de gadd å ta oss inn, liksom.

Grethe fortalte også hvordan hun og moren hadde funnet ut det meste selv:

Jeg har fått mest hjelp av sånne vi har funnet selv. Vi har liksom ikke fått hjelp av legene. Nei, vi har bare liksom bare funnet frem selv, og fått anbefalt av venner og familien og sånt...men ikke av legene som jeg ble sendt til. Så det er liksom ingen av de som har hjulpet meg...

Som ungdommenes primære omsorgspersoner var det gjennomgående foreldrene som hadde tatt vare på ungdommene da de var syke. Flere av informantene beskrev at foreldrene hadde måttet ta seg fri fra jobben for å ta seg av dem og noen av foreldrene var også blitt sykemeldt.

Ungdommene beskrev en stor avhengighet av foreldrene sine, særlig i periodene da de var dårligst. Det er mulig å tenke seg at denne avhengigheten som sykdommen nødvendigvis medførte, påvirket ungdommenes individuering- og separasjonsprosess. Agnes beskrev relasjonen til moren som et tett venninneforhold, hvor de "delte alt". Hun

skilte seg ut fra resten av utvalget i graden av psykososiale belastninger, da faren hennes hadde tatt sitt eget liv. Forholdet deres så også ut til å bære preg av noe som kunne minne om parentisering, der rollene mellom barn og voksen reverseres:

Jeg har alltid vært sånn at jeg må passe på mamma. Selv om det egentlig er omvendt, så har det alltid vært sånn at jeg må passe på mamma. Er hun trist eller noe sånt, så vil jeg ikke at hun skal være det. Jeg trøster henne ikke, men jeg får så dårlig samvittighet.

Hun fortalte også om økonomiske vanskeligheter: *Når vi har problemer, så bekymrer jeg meg veldig for det.* Denne manglende separasjonen kan ha sammenheng med andre ting (som fars dødsfall), men det er lett å tenke seg at sykdommen kunne bidra med å forsterke den manglende separasjonen ved at normale sosialiseringprosesser ble stoppet opp.

... som kilde til ekstra belastninger

Det blir mye krangling

Syv av informantene hadde skilte foreldre, og fire av dem rapporterte at de opplevde vanskeligheter relatert til familiesituasjonen. Andreas beskrev at foreldrene hadde vært i konflikt etter skilsmissen:

I: Mamma og pappa, har de grei kontakt?

P: Bare på mail, tror jeg (ler litt).

I: Så de snakker ikke sammen?

P: Nei, ikke noe særlig.

I: Så du har foreldre som ikke snakker sammen. Det høres trist ut.

P: Ja (begynner å gråte).

I: Det skjønner jeg er vanskelig.

P: (nikker)

I: Og sånn har det vært lenge også?

P: Ja (hvisker)

(Lang pause. Gråter)

Denne situasjonen preget ham mye. Andreas var som nevnt den eneste informanten som ga et klinisk inntrykk av å være deprimert, og den eneste som ikke mottok en diagnose i etterkant.

Noen av informantene syntes det var vanskelig å snakke om at konflikter hjemme. Julie fortalte ikke til foreldrene at hun ble trist når de kranglet:

Jeg forteller egentlig ikke det egentlig. Jeg vet ikke...jeg forteller ikke så mye sånne ting, som at jeg synes det er dumt at de krangler og sånt, men det tror jeg hun vet.

Sykdommen var også en påkjenning som kunne føre til konflikter mellom ungdommene og foreldrene. Julie:

Det har blitt mye krangling på grunn av det, da. Jeg har blitt så lei av å måtte dra til legen og sånn. Og da føler hun at jeg ikke bryr meg om at hun gjør det, da. Men jeg gjør det egentlig, det er bare det at jeg ikke viser det hele tiden. Så har hun blitt litt lei og sagt at hun bare skal slutte å gjøre sånn, men det gjør hun ikke, fordi det er bare når vi har kranglet og sånn. Men jeg setter veldig pris på det hun gjør. Men hun vet det sikkert, egentlig. Håper jeg.

Noen av foreldrene hadde i begynnelsen av sykdomsforløpet ikke trodd at ungdommene var syke. Dette hadde blitt opplevd som en svært stor belastning for pasientene. Dette hadde imidlertid gitt seg forholdsvis raskt, da foreldrene så hvor dårlige barna var. Som Andreas sa: *Stefaren min sa i hvert fall at det første man tenker er at han er lat, men så sa han til meg at det er måte på hvor lat man kan være.* Nils fortalte også om dette:

Etter jeg hadde kyssesyken, så trodde mamma at jeg bare var lat, holdt jeg på å si...men hun fant jo fort ut at jeg ikke var det, for jeg orket ikke være ute med venner og sånn, og da skjønte hun at det måtte være noe mer.

Som tidligere studier har vist (Rangel *et al.*, 2005), var også foreldrene til informantene i dette utvalget sterkt preget av barnas sykdom. Ungdommenes sykdom var en stor belastning for foreldrene, noe som ble forsterket av lite oppfølging fra helsevesenet. Konflikter mellom foreldre så i noen tilfeller ut til å være en ekstrabelastning for informantene. Videre så avhengigheten som sykdommen skapte, ut til å forsinke en normal separasjon fra foreldre .

Venner

Venner viktigst

Jeg har jo noe å leve for og noe å se frem til...å komme ut igjen og være sammen med dem mye mer

På spørsmål om hva som hjalp dem å holde humøret oppe, svarte samtlige av informantene umiddelbart at venner var det viktigste. Samvær med venner var knyttet til en opplevelse av livskvalitet og var en viktig motivasjonsfaktor til å bli bedre. Nils:

Jeg har jo venner da, som er der. Hele tida. Det er...ja. Jeg kjenner at jeg blir løfta og jeg får et lite kick. Jeg har jo noe å leve for, holdt jeg på å si...så jeg har noe å se frem til...å komme ut igjen og være sammen med dem mye mer.

Det var når informantene hadde krefter til å være sammen med venner, at de hadde det best. Funksjonsnivået deres påvirket imidlertid samværet. De dårligste periodene var preget av lite sosialt samvær med venner. Julie: *For når jeg er dårlig så vil jeg ikke ha besøk.* Flere uttrykte at det å bli syk hadde ført til at de hadde mindre kontakt med venner. Grethe:

Jeg er liksom mye bedre nå enn jeg var før, så nå har jeg masse kontakt med venner og sånt. Men før så lå jeg jo. Da måtte jeg jo sove kanskje fjorten timer i døgnet når det var verst.

Da sov jeg hele tiden og lå hele tiden, og jeg greide ikke stå. Da var det veldig ille med venner og alt jeg mistet av skoletiden.

Bruken av nettet så ut til å virke som en buffer mot ensomhet, isolasjon og negative sosiale konsekvenser, da det muliggjorde å opprettholde kontakten med venner, selv om informantene ikke orket å treffe dem fysisk. Telefonen ble også beskrevet som en måte å opprettholde kontakt med venner på. Agnes fortalte at det å opprettholde kontakten med venner gjorde at hun holdt humøret oppe: *Venner, enten på internett og msn, eller sånn mer konkret er det som gjør meg glad.*

Flere av foreldrene tillot ungdommene å være sammen med venner, selv om de ikke deltok på skolen. Thomas: *De lar meg så klart gå ut og være med venner hvis jeg orker. Det er jo da jeg har det best.* Agnes fortalte også om dette:

Som jeg har sagt til mamma... noen har det jo sånn at når de er syke, så får de ikke lov til å gå ut. Men mamma har skjønt at sånn kan det ikke være, fordi at da blir jeg bare enda verre.

Det sosiale nettverket med jevnaldrende synes generelt å ha en økende betydning gjennom ungdomsperioden. Dette viste seg også å være tilfelle for ungdommene i dette utvalget, selv om sykdommen hindret dem i normal sosial utfoldelse. Bruk av internett så imidlertid ut til å være en måte å opprettholde kontakter med venner, tross nedsatt funksjon. Fordelen og verdien av bruk av data og internett for denne pasientgruppen har vært påpekt av forskere (Guise *et al.*, 2007). Ut fra resultatene må det kunne antas at det å opprettholde kontakt og samvær med venner er en av de viktigste forutsetningene for positiv mestring for disse unge pasientene.

Helhetsinntrykket jeg satt igjen med etter de ti intervjuene, var at all sykdomsatferd – tanker, følelser og handlinger – oppsto i og var avhengig av en relasjonell kontekst, det sosiale nettverket.

6. Diskusjon

*Some things are not problems to be solved,
they are facts to be coped with.*

- Ukjent

Formålet med denne undersøkelsen var å forsøke å bidra til en psykologisk forståelse av hvordan unge pasienter opplever det å leve med ME/CFS, da det hittil har vært gjort få studier på feltet. Deres opplevelser (*illness*) ble sett i lys av attribusjon, mestring og sosialt nettverk. Resultatene understreket heterogeniteten i utvalget, da individuelle forskjeller var fremtredende. Felles for alle var allikevel at normalutviklingen ble påvirket grunnet funksjonstapet sykdommen medførte. Informantenes attribusjons- og mestringsstil var mer fleksibel og variert enn tidligere forskning tilsier. Videre fremhevet resultatene at pasientenes opplevelse må sees ut fra et relasjonelt, interaktivt perspektiv. Alle informantene hadde negative erfaringer med et helsevesen som ikke hadde tatt dem på alvor, og alle understreket betydningen av omsorgspersoner og samvær med jevnaldrende.

Et sentralt spørsmål var hvilke *attribusjoner* som ville fremkomme i utvalget. Noen attribusjoner var relatert til forståelsen av sykdommens årsak. Ni av de ti informantene hadde gjort seg tanker om årsaken til utmattelsen. Tidligere forskning viser at majoriteten av voksne pasienters kausale attribusjoner er somatiske. Dette funnet fremkom også i utvalget, da samtlige av informantene også forklarte sykdommen ut fra somatiske mekanismer. Videre har voksne pasienter i stor grad vist en tendens til å benekte en psykologisk sykdomsetiologi. På dette punktet skilte resultatene i denne undersøkelsen seg fra tidligere forskning, da tre av informantene også tok i bruk psykologiske årsaksattribusjoner. Disse informantenes forståelse av sykdommens årsak inkluderte både ytre, somatiske og indre, psykologiske årsaksattribusjoner. De tok derfor ikke i bruk tradisjonelle diskurser som skiller kropp og psyke.

Jeg ønsket også å undersøke mer om hvilken bakgrunn disse attribusjonene hadde. Basert på det kliniske inntrykket og informasjonen som kom frem under intervjuet, virket det som om attribusjonene tok utgangspunkt i egne erfaringer. De fleste av dem som tok i bruk somatiske forklaringer, hadde opplevd at utmattelsen kom etter de hadde hatt en infeksjon. Både informasjon fra helsevesen og en identifisering med ME-betegnelsen så ut til å forsterke de somatiske attribusjonene, da navnet viser til en organisk etiologi. For de tre som hadde en psykologisk forståelse av sykdommen, tok den også utgangspunkt i deres egne erfaringer, da alle rapporterte om psykologiske belastninger. I tråd med attribusjonsteori virket det som forklaringene de tok i bruk, var de lettest tilgjengelige.

Min antakelse var at attribusjonene ville ha en psykologisk funksjon for informantene. Tidligere forskning har vist at ytre, somatiske sykdomsattribusjoner har vært relatert til god

psykisk helse. Dette ble bekreftet av resultatene, da alle de informantene som utelukkende benyttet seg av en ytre, somatisk attribusjon, også var de som rapporterte om få psykologiske vansker. Denne attribusjonsstilen kan ha en dynamisk funksjon i individets psykologi. Det å forklare opplevde negative hendelser til faktorer utenfor en selv, reflekterer "self-serving bias", og kan fungere som et forsvar mot vanskelige følelser og lav selvtillit. Psykologiske sykdomsattribusjoner har vært satt i sammenheng med psykologiske vansker og større grad av affektive lidelser. Dette fremkom også i resultatene, da informantene som hadde en mer kompleks attribusjonsstil, som også inkluderte psykologiske attribusjoner, fortalte om større grad av psykologiske vansker.

Selv om jeg fant en sammenheng mellom attribusjoner og psykisk helse, kan jeg kun tillate meg å spekulere på retningen i denne sammenhengen. Det observerte fraværet av psykiske problemer hos de som kun brukte somatiske sykdomsattribusjoner kan reflektere flere forhold. En mulig fortolkning er at denne attribusjonen hadde en funksjon som et forsvar mot dårlig selvfølelse og psykiske problemer. Inntrykket jeg satt igjen med etter intervjuene, var imidlertid at attribusjonsstilen ikke virket rigid og forsvarspreget. Min opplevelse var at disse attribusjonene var oppstått som den lettest og mest forståelige forklaringen i et søk etter hva som feilte dem. Dette inntrykket ble forsterket da jeg undersøkte annen meningsdannelse knyttet til det å være syk. Gjennomgående viste alle informantene både håp og optimisme. De bar preg av en positiv holdning og tro på at det fantes en løsning på problemet. De hadde dermed mer positive sykdomsattribusjoner enn det som er rapportert hos voksne pasienter. Ungdom er i en fase hvor eksistensielle spørsmål blir aktuelle. Meningsaspektet har i liten grad vært undersøkt i tidligere studier. Resultatene viste også hvordan informantene integrerte sykdomserfaringen i sin selvopplevelse, og plasserte den inn i en meningsfull ramme hvor personlig vekst så ut til å være en viktig faktor. Dette tydet på en evne til positiv refortolkning av psykologiske aspekter relatert til det å leve med sykdommen. Dette tyder på at positive attribusjoner, som håp, mening og læring, var mer utslagsgivende på psykologisk helse enn kausale sykdomsattribusjoner. Selv om de forklarte sykdommen som somatisk, virket det allikevel som om mange av informantene opplevde en indre agens og kontroll over psykologiske aspekter. En ytre, somatisk attribusjon førte dermed ikke til at de lokaliserte kontroll over situasjonen sin til ytre faktorer utenfor dem selv. En følelse av at man ikke forårsaket sykdommen, men fortsatt kunne påvirke den gjennom positiv mestring, så ut til å være adaptivt. Det er rimelig å anta at dette var en demper for psykologisk stress og opplevd hjelpeløshet. Dette igjen understreker viktigheten av å skille mellom årsaksforståelse og

behandlingsforståelse overfor denne pasientgruppen, da ytre årsaksattribueringer ikke nødvendigvis hadde samsvar med ytre lokalisering av kontroll.

Selv om et attribusjonsperspektiv bidrar til forståelsen av resultatene, mener jeg at dette ikke er tilstrekkelig til å forklare kompleksiteten i de observerte attribusjonene. Som en komplementær forståelsesramme må attribusjoner sees som oppstått i en relasjonell kontekst. Det er rimelig å anta at resultatene delvis kan forstås ut fra metoden som ble tatt i bruk. En kvalitativ metode åpner for større detaljrikdom og kompleksitet i pasientenes forståelse, da nyanserte og psykologiske fremstillinger ikke så lett fanges opp i kvantitative undersøkelser. Det relasjonelle aspektet ble forsøkt ivaretatt under selve intervjuene. Det er min forståelse at en validering og bekreftelse av informantenes opplevelse av sykdommen som somatisk (noe som også faktisk kan være helt korrekt), bidro til at informantene opplevde seg tatt på alvor, og derfor kunne tillate seg å utforske en multikausal og kompleks tenkning rundt sykdommen, noe som blant annet innebar å gi psykologisk mening til sykdommens etiologi. En mulig fortolkning er at den ”sementerte” holdningen som rapporteres i forskningen på voksne pasienter med ME/CFS, delvis er skapt ut fra en lite hensiktsmessig dialog med helsevesenet, der pasienter føler seg misforstått og de fysiske symptomene ikke blir tatt på alvor. Somatiske sykdomsattribusjoner får dermed lett et forsvarspreg, der pasientene opplever ikke å ha ”råd” til å justere på en somatisk forklaringsmodell så lenge helsepersonell ikke anerkjenner deres hovedproblem. Resultatene understreker at pasientenes plager må både tas alvorlig som symptomer sett fra et biologisk perspektiv (*disease*), så vel som bærere av psykologisk mening for den individuelle pasient (*illness*). Det er viktig å erkjenne at pasientens forståelse oppstår i et felt hvor sykdommens realitet debatteres, ettersom det fortsatt ikke eksisterer sikkerhet vedrørende årsakene til denne sykdommen.

Et annet hovedspørsmål, var hvilke *mestringsstrategier* jeg ville finne i utvalget – hvilken atferd ungdommene ville bruke for å mestre sykdommen sin. Jeg valgte primært å se på dette i lys av debatten rundt aktivitet og hvile. Tidligere resultater viser at majoriteten av pasienter har en passiv og unngående mestringsstil, men også at undergrupper av pasienter kan ha tendens til å presse seg, særlig i første fase av sykdommen. Informantenes valg av mestringsstrategier viste både en større variasjon og mer fleksibilitet enn det som har kommet frem tidligere, ved at de alternerte mellom tilnærmings- og unngåelsesmestring.

Bakgrunnen for informantenes valg av mestringsstrategier synes først og fremst å ta utgangspunkt i deres funksjonsnivå. Hvis symptomintensiteten var høy og utmattelsen stor, ble unngåelse av aktivitet valgt som mestringsstrategi. Hvile var da det eneste de orket, og

samtligte hadde erfaringer med at aktivitet førte til økt utmattelse i disse periodene. Dette samsvarte med tidligere forskning. Hvis utmattelsen derimot var mindre og symptomnivået lavere, tok informantene gjennomgående i bruk større grad av tilnærmingsmestring, i form av mer aktivitet. I motsetning til tidligere forskning, viste utvalget dermed et mestringsmønster som ikke var fastlåst, men som ble justert etter funksjonsnivå.

Ved siden av at aktivitet og hvile ble justert etter funksjonsnivå, hadde alle informantene hatt erfaring med å forstrekke seg, da de hadde et sterkt ønske om å komme tilbake i aktivitet. Denne forstrekkelsen, som viste en mer atferdsmessig tilnærming (aktivitet), var ofte et resultat av en kognitiv unngåelse i form av benekting av symptomer. Forstrekkelsen førte ofte til perioder med økt utmattelse og større symptomintensitet. Dette mestringsmønsteret er ikke uvanlig å finne hos pasienter med ME/CFS i begynnelsen av sykdomsforløpet, og kan vise en utprøvende mestring i en periode hvor man gjør seg kjent med en ny helsetilstand.

Ved siden av funksjonsnivå, så informasjon fra helsevesenet og identifisering med ME-diagnosen ut til å påvirke atferd. Informasjon og råd førte i mange tilfeller til en økt atferdsmessig unngåelse, ved at informantene tok mer i bruk hvile. Noen hadde også opplevd at legen hadde rådet dem til å øke fysisk aktivitet. Mer kunnskap om sykdommen så ut som det fremmet psykologisk agens ved at informantene oppleve større kontroll over sykdommen. Endelig så somatiske årsaksattribueringer eller redsel for aktivitet ikke ut til å være utslagsgivende for pasientenes atferd.

Uavhengig av bakgrunnen for valg av mestringsstrategier, fikk atferden konsekvenser for informantene, da atferden så ut til å virke tilbake på deres funksjonsnivå. I motsetning til tidligere forskning, som har antatt at unngående atferd er maladaptiv, erfarte de fleste informantene at råd og informasjon om hvile hadde bedret deres funksjon. Kun hos en av informantene førte informasjon om sykdommen og en identifisering med ME-diagnosen til økt grad av unngåelsesatferd og dårligere funksjonsnivå. Utvalget viste dermed både hvordan hvile kunne være adaptivt i dårlige perioder, men også hvordan en ensidig bruk av hvile kunne resultere i passive sirkler som forsterket informantenes funksjonstap. Råd om være i fysisk aktivitet hadde på den andre siden ført til at ungdommene hadde blitt dårligere og fått større funksjonstap. Mens aktivitet førte til økt utmattelse ved overdreven bruk eller bruk i perioder med for stor utmattelse og høy symptomintensitet, kunne det imidlertid også være adaptivt i perioder hvor informantene hadde et visst funksjonsnivå,

Det er mulig å tenke seg at den fleksible og varierte atferden som ble beskrevet, primært handler om en utprøvende mestringsstil som forekommer i begynnelsen av en sykdomsprosess. En mer passiv og stabil sykdomsatferd som man finner hos voksne

pasienter, kan muligens manifestere seg mer i møte med en sykdom som ikke bedres over lang tid. Man kan imidlertid også tillate seg å spekulere i om denne fleksible mestringsstilen kan være med på å forklare bedringspotensialet som observeres hos de unge pasientene, sammenliknet med voksne pasienter.

Nyanserikdommen i valg av atferd som ble funnet i dette utvalget, tyder på at mestring må behandles som et multidimensjonelt og komplekst fenomen, der ulike mestringsstrategier ikke nødvendigvis er ”gode” eller ”dårlige” i seg selv. Polariserte synspunkter med en tendens til å relatere spesifikke typer av mestring til spesifikke resultater, vil i følge resultatene fra denne undersøkelsen føre til forenklete generaliseringer. Pasienter befinner seg på forskjellige nivåer i sykdomsutviklingen, hvor de er rammet i ulik grad og hvor deres symptomintensitet fluktuerer. En vurdering av om hvile eller aktivitet er adaptivt, må derfor ta utgangspunkt i den individuelle pasient. Det er mulig å tenke seg at en behandlingstilnærming som best ivaretar denne variasjonen, må å være et strukturert og individuelt tilpasset program med aktivitetsregulering som kan endres over tid. Da ungdomsperioden generelt er en periode i stor forandring, blir det viktig å støtte opp om en etablering av gode og fleksible mestringsstrategier, ved å bygge opp under den enkelte pasients kunnskap om egen kropp og kjennskap til egne begrensninger og muligheter i forhold til aktivitet og hvile. Dette vil være med på å styrke ungdommen som aktør i eget liv og forhindre lært hjelpeløshet.

Utvalgets store skolefravær korresponderte med tidligere funn. I hvilken grad skolegang eller hjemmeundervisning var å foretrekke, så også ut til å være avhengig av den enkelte pasients funksjonsnivå. Viktigere enn hvilket av disse alternativene som skulle bli valgt, var at tiltak iverksettes fra skolen, da materialet viste at tiltakene var få og tilfeldige. At skoletilbudet struktureres, antas å være en viktig faktor i en konstruktiv mestring av sykdommen, da det reduserer negative sosiale og læringsmessige konsekvenser.

Til slutt ønsket jeg å undersøke informantenes erfaringer med det *sosiale nettverket*. Gjennomgående understreket resultatene den relasjonelle avhengigheten, da pasientenes opplevelser og erfaringer i stor grad var påvirket, ikke bare av helsevesenet, men også av venner og familie. Resultatene understreker hvordan informantenes forståelse skapes i et interaktivt felt og hvordan deres atferd er kontekstavhengig.

Litteraturen har fortalt om voksne pasienters negative erfaringer med et helsevesen hvor de ikke har blitt trodd og tatt på alvor. Min forventning forut for undersøkelsen var at de unge pasientene ville representere en ”ny generasjon” ME/CFS-pasienter, som ville ha flere positive erfaringer med et helsevesen som satt inne med økt kunnskap om sykdommen.

Materialet viste imidlertid at møtet med helsevesen hos de fleste hadde vært en kilde til stress, heller enn en støtte. De negative erfaringene med helsevesenet så ut til å være en tilleggspåkjenning som forsterket det opprinnelige stresset av å ha en sykdom. Underliggende mistro og feilbehandling ble opplevd som en stor belastning. Sett fra et attribusjonsperspektiv kan helsepersonells tendens til å forstå ME/CFS som psykologisk betinget forstås ut fra *den fundamentale attribusjonsfeil*, da de attribuerer sykdommen til indre, psykologiske egenskaper ved pasienten og undervurderer ytre, kontekstuelle faktorer i sykdomsetiologien.

Informantene som hadde opplevd møtet med legen som en støtte, viste imidlertid at legens evne og mulighet til å behandle sykdommen ikke var den avgjørende faktoren for deres opplevelse. Det viktigste var at legen hadde tatt dem på alvor og anerkjent deres fysiske plager. En forutsetning for en positiv opplevelse av møtet med legen så ut til å være at legen arbeidet med pasientens beskrivelse av sin opplevelse, i stedet for å implementere sin egen. Gjennomgående var det også tydelig at en diagnose ble opplevd som mestringsfremmende.

Informantenes fortellinger tydet på at helsevesenet fortsatt ikke har tilstrekkelig informasjon om sykdommen, og peker mot at det fortsatt er behov for å styrke kompetanse og kunnskap rundt ME/CFS, ikke bare i spesialisthelsetjenesten, men også – og kanskje særlig – i førstelinjetjenesten.

Foreldre var gjennomgående de som hadde tatt mye ansvar, både som primære omsorgspersoner for pasientene i dårlige perioder, og som pådrivere overfor et helsevesen som ikke tok sykdommen på alvor. Dette hadde hatt konsekvenser, da flere av dem hadde vært sykmeldt. Sykdommen så også ut til å ha ført til en tetthet mellom ungdommene og tilknytningspersonene, noe som i en del tilfeller kunne påvirke ungdommenes normalutvikling av autonomi, selvstendighet og løsrivelse fra foreldre. Disse psykologiske temaene så ut til å bli vanskeliggjort når en ungdom får en sykdom som ME/CFS.

For de fleste informantene hadde sykdommen gått ut over samværet med venner. Samtidig sa alle informantene at kontakten med venner var det viktigste for en opplevd livskvalitet. Bruk av internett viste seg å være en viktig aktivitet som muliggjorde opprettholdelse av kontakt med vennene på tross av sykdommen. Utviklingsmessig er tilhørigheten med jevnaldrende et sentralt tema. Å redusere sosial isolasjon ser derfor ut til å være et av de viktigste tiltakene som kan iverksettes for å forhindre uheldige ringvirkninger og for å opprettholde en normalutvikling.

En svakhet ved undersøkelsen var at jeg ikke fikk komparente opplysninger, verken fra skole, helsevesen eller omsorgspersoner. Det er for eksempel rimelig å anta at familiens reaksjoner i

forhold ungdommens utmattelse, vil være utslagsgivende for hvordan ungdommen forstå og mestrer sykdommen sin. Forståelsen av resultatene baserte seg også kun på det kliniske inntrykket, da det ble heller ikke foretatt psykologiske tester av f.eks. affektive lidelser.

Det bør også presiseres at denne undersøkelsen ikke omhandlet de unge pasientene som er hardest rammet. Utvalget denne undersøkelsen baserer seg på, er ungdommer med en viss funksjon, selv om denne var langt fra optimal. Gruppen hardest rammede pasienter vil ha andre opplevelser og trenge andre intervensjoner i et behandlingsopplegg.

Som tidligere nevnt er resultatene fra denne undersøkelsen er ikke uten videre i overensstemmelse med funnene fra voksne pasientgrupper. Generelt fant jeg her en større kompleksitet og fleksibilitet både i attribusjon og mestring, samt at det sosiale nettverket var av stor betydning. Oppsummert understreker resultatene fra undersøkelsen flere perspektiver som bør inkluderes, både i det kliniske møtet med unge pasienter med ME/CFS og i fremtidig forskning på denne gruppen: a) individuelle forskjeller; b) en psykologisk utviklingsmessig forståelse; og c) et relasjonelt perspektiv.

Resultatene understreker vektlegging av *individuelle forskjeller*, både grunnet variasjonen i utvalget, men også innen den enkelte pasient. På tross av generelle temaer som var felles for alle informantene i utvalget, aksentuerte også resultatene heterogeniteten i fortellingene. Forskjeller i sykdomsutvikling, symptomintensitet, psykososiale belastninger, attribusjoner og mestring peker mot muligheten for subgrupperinger av pasienter og understreker betydningen av en individuelt tilpasset tilnærming overfor den enkelte pasient.

Videre fremhever resultatene et *psykologisk utviklingsperspektiv* i tilnærmingen til den unge pasientgruppen. Ungdomsperioden er en potent, men også sårbar periode for endringsarbeid. Intervensjoner overfor disse pasientene må ikke bare rettes inn mot å øke aktivitet og hindre funksjonstap, men også å ivareta deres psykologiske og emosjonelle utvikling og helse. Det blir viktig å utforske resiliente narrativer, forståelser og mestringsstrategier, ved siden av i så stor grad som mulig å opprettholde adekvate utviklingsmessige ”oppgaver”, som økt autonomi og kontakt med jevnaldrende.

Til sist understreker resultatene hvor sentralt det *relasjonelle fokus* er, da informantenes forståelse og mestring oppstod i, og var avhengige av, den sosiale konteksten. Helsepersonell, familie og venner vil være viktige medskapere i en konstruktiv meningsdannelse og mestringsprosess.

Litteratur

- Abramson, L.Y., Seligman, M.E.O. & Teasdale, J.D. (1978). Learned helplessness in humans: Critique and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87 (1), 49-74.
- Afari, N., Schmalting, K. B., Herrell, R., Hartman, S., Goldberg, J. & Buchwald, D. (2000). Coping strategies in twins with chronic fatigue and Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 48 (6), 547-554.
- Afari, N. & Buchwald, D. (2003). Chronic Fatigue Syndrome: A review. *The American Journal of Psychiatry*, 160 (2), 221-235.
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I: Haavind, H (red.) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (287-320). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Ashby, B., Wright, B. & Jordan, J. (2006). Chronic Fatigue Syndrome: An evaluation of a community based management programme for adolescents and their families. *Child and Adolescent Mental Health*, 11(1), 13-18.
- Ax, S., Gregg, V.H. & Jones, D. (2001). Coping and illness cognitions: Chronic Fatigue Syndrome. *Clinical Psychology Review*, 21(2), 161-182.
- Banks, J. & Prior, L. (2001). Doing things with illness: The micro-politics of the CFS clinic. *Social Science and Medicine*, 52, 1-23.
- Beauregard, M. (2007). Mind does really matter: Evidence from neuroimaging studies of emotional self-regulation, psychotherapy, and placebo effect. *Progress in Neurobiology*, 81, 218-236.
- Bell, D. (1991). *CFIDS: The disease of a thousand names*. New York: Pollard Publications.
- Bengtson, M. (2007). Ungdommens prosjekt. I: Haavind, H. & Øvreeide, H. *Barn og unge i psykoterapi. Samspill og utviklingsforståelse* (208-228). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77- 101.
- Brown, J. D. & Siegel, J. M. (1988). Attributions for negative life events and depression: The role of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(2), 316-322.
- Buchwald, D., Pearlman, T., Kith, P. & Schmalting, K. (1994). Gender differences in patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of General Internal Medicine*, 9, 397-401.
- Buchwald, D., Manson, S.M., Pearlman, T., Umali, J., & Kith, P. (1996). Race and ethnicity in

- patients with chronic fatigue. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 2(1), 53-66.
- Bulman, R.J. & Wortman, C.B. (1977). Attributions of blame and coping in the “real world”: Severe accident victims react to their lot. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 316-322.
- Bülow, P. (2003). *Making sense of contested illness. Talk and narratives about chronic fatigue*. Linköping: The Tema Institute, Department of Communication.
- Butler, J. A., Chalder, T. & Wessely, S. (2001). Causal attributions for somatic sensations in patients with Chronic Fatigue Syndrome and their partners. *Psychological Medicine*, 31(1), 97-105.
- Cairns, R. & Hotopf, M.A. (2005). A systematic review describing the prognosis of Chronic Fatigue Syndrome. *Occupational Medicine*, 55, 20-31.
- Carruthers, B.M., Jain, A.K., Meirleir, K.L.D., Peterson, D.L., Klimas, N.G. & Lerner, A.M. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11, 7-36.
- Carter, B.D., Edwards, J.F., Kronenberger, W.G., Michalczyk, L. & Marshall, G.S. (1995). Case control study of chronic fatigue in pediatric patients. *Pediatrics*, 17, 16-21.
- Cathebras, P., Jacquin, L., Le Gal, M., Fayol, C., Bouchou, K. & Rousset, H. (1995). Correlates of somatic causal attributions in primary care patients with fatigue. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 63, 174-180.
- Chalder, T., Power, M. & Wessely, S. (1996). Chronic fatigue in the community: a question of attribution. *Psychological Medicine*, 26, 791-800.
- Clements, A., Sharpe, M., Simtin, S., Borrill, J. & Hawton, K. (1997). Illness beliefs of patients with Chronic Fatigue Syndrome: a quantitative investigation. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 615-624.
- Conrad, P. (1987). The experience of illness: Recent and new directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.
- Cooper, L. (1997). Myalgic Encephalomyelitis and the medical encounter. *Sociology of Health and Encounter*, 19 (2), 186-207.
- Cope, H., David, A., Pelosi, A. & Mann, A. (1994). Predictors of chronic “postviral” fatigue. *Lancet*, 344, 864-868.
- Deale, A., Chalder, T., Marks, I. & Wessely, S. (1997). Cognitive behaviour therapy for Chronic Fatigue Syndrome: A randomized controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 154(3), 408- 414.

- Deale, A., Chalder, T. & Wessely, S. (1998). Illness beliefs and treatment outcome in Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Psychosomatic Medicine*, 45, 77-83.
- Deale, A. & Wessely, S. (2001). Patients' perceptions of medical care in Chronic Fatigue Syndrome. *Social Science and Medicine*, 52 (12), 1859-1864.
- Deale, A., Husain, K., Chalder, T. & Wessely, S. (2001). Long-term outcome of Cognitive behavior therapy versus relaxation therapy for Chronic Fatigue Syndrome: A 5-Year Follow-Up Study. *American Journal of Psychiatry*, 158, 2038-2042.
- Devanur, L. & Kerr, J. (2006). Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Clinical Virology*, 37 (3), 139-150.
- Dowsett, E., Ramsay, A., McCartney, R. & Bell, E. (1990). Myalgic Encephalomyelitis – a persistent enteroviral infection? *Postgraduate Medical Journal*, 66, 526-530.
- Dowsett, E. & Colby, J. (1997). Long term sickness absence due to ME/CFS in schools: An epidemiological study with medical and educational implications. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 3, 15-27.
- Elnicki, D., Shockcor, W., Brick, J. & Beyson, D. (1992). Evaluating the complaint of fatigue in primary care: diagnoses and outcomes. *American Journal of Medicine*, 93, 303-307.
- Euba, R., Chalder, T., Deale, A. & Wessely, S. (1996). Comparison of the characteristics of Chronic Fatigue Syndrome in primary and tertiary care. *British Journal of Psychiatry*, 168, 121-126.
- Fennell, P.A. (1995). A four stage progressive model of CFS. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 1, 69-79.
- Finset, A. (2000a). Hvordan reagerer pasienten din på sykdomstegn? Sykdomsatferd og subjektive helseplager. I: Vaglum, P., Ekeberg, Ø., Finset, A. Hauff, E. & Moum, T. *Innføring i medisinske atferdsfag*. Cappelen Akademisk Forlag.
- Finset, A. (2000b). Hvordan reagerer pasienten din på påkjenninger? Stress, mestring og sosial støtte. I: Vaglum, P., Ekeberg, Ø., Finset, A. Hauff, E. & Moum, T. *Innføring i medisinske atferdsfag*. Cappelen Akademisk Forlag.
- Finset, A. (2002). Den kliniske samtalen – en kilde til stress eller støtte? Empiri om kommunikasjonsens effekt i det kliniske intervjuet. I: Rønnestad, H. & Von der Lippe, A. *Det kliniske intervjuet* (101-116). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fiske, S.T. & Taylor, S.E. (1991). *Social Cognition*. New York: McGraw-Hill, Inc.
- Forsythe, C.J. & Compas, B.E. (1987). Interaction of cognitive appraisals of stressful events in coping: Testing the goodness of fit hypothesis. *Cognitive Therapy and Research*, 11 (4), 473-485.

- Foucault, M. (1972). *The Archaeology of Knowledge*. London: Tavistock Publications.
- Fridberg, F. (1996). Chronic Fatigue Syndrome: A new clinical application. *Professional Psychology: Research and Practice*, 27, 487-494.
- Fridberg, F., Dechene, L., McKenzie, M. & Fontanetta, R. (2000). Symptom patterns in long-duration Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 48, 59-68.
- Fridberg, F. (2002). Does graded activity increase activity? A case study of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*, 33, 203-215.
- Fridberg, F. & Quick, J. (2007). Alexithymia in Chronic Fatigue Syndrome: Associations with momentary, recall, and retrospective measures of somatic complaints and emotions. *Psychosomatic Medicine*, 69, 54-60.
- Fukada, K., Straus, S., Hickie, I. *et al.* (1994). The Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121, 953-959.
- Fulcher, K. & White, P. D. (2000). Strength and physiological response to exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Neurological and Neurosurgical Psychiatry*, 69, 302-307.
- Fyrand, L. (2007). Kronisk sykdom – sosialt nettverk i fare. I: Hem, E., Vaglum, P., Fyrand, L. & Nerdrum, P. (Red). *Pasienten og sykdommen – psykiske faktorer ved somatisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Försterling, F. (2001). *Attribution. An Introduction to Theories, Research and Applications*. Psychology Press: Philadelphia.
- Gadamer, H.G. (2003). *Den gåtfulla hälsan: Essäer och föredrag*. Ludviga: Dualis.
- Gantz, N.M. & Holmes, G.P. (1989). Treatment of patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Drugs*, 38, 855-862.
- Garralda, E.M. & Rangel, L. (2001). Childhood Chronic Fatigue Syndrome. *American Journal of Psychiatry*, 158, 1161.
- Garralda, E.M. & Rangel, L. (2004). Impairment and coping in children and adolescents with Chronic Fatigue Syndrome: a comparative study with other paediatric disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45 (3), 543-552.
- Garralda, E.M. & Chalder, T. (2005). Practitioner Review: Chronic Fatigue Syndrome in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46 (11), 1143-1151.
- Gray, M.L. & Fossey, E.M. (2003). Illness experience and occupations of people with Chronic Fatigue Syndrome. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50, 127-136.
- Gray, M.L. & Rutter, D.R. (2007). Illness representations in young people with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology and Health*, 22(2), 159-174.

- Guise, J., Widdicombe, S. & McKinlay, A. (2007). "What is it like to have ME?": The discursive construction of ME in computer-mediated communication and face-to-face interaction. *Health: an Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 11, 87-108.
- Hartmann, T. (1999). Selvfølelse og psykoterapi. I: Axelsen, E. D. & Hartmann, E. (Red.). *Veier til forandring. Virksomme faktorer i psykoterapi*. Cappelen Akademisk: Oslo.
- Heider, (1958). *The Psychology of Interpersonal Relations*. New York:Wiley.
- Heijmans, M. (1998). Coping and adaptive outcome in Chronic Fatigue Syndrome: Importance of illness cognitions. *Journal of Psychosomatic Research*, 45, 39-51.
- Hewstone, M. (1989). *Causal Attribution. From Cognitive Processes to Collective Beliefs*. Basil Blackwell: Oxford.
- Horton-Salway, M. (2001). Narrative identities and the management of personal accountability in talk about ME: A Discursive psychology approach to illness narrative. *Journal of Health Psychology*, 6, 247-259.
- Horton-Salway, M. (2002). Bio-psycho-social reasoning in GPs' case narratives: the discursive construction of ME patients' identities. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 6, 401-421.
- Horvath, A.O. & Greenberg, L.S. (Eds) (1994). *The Working Alliance: Theory, Research and Practice*. New York: John Wiley & Sons Inc.
- Hotopf, M., Noah, N. & Wessely, S. (1996). Chronic fatigue and minor psychiatric morbidity after viral meningitis: A controlled study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 60 (5)504-509.
- House, J.S., Landis, K.R. & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545.
- Ho-Yen, D.O. (1990). Patient management of post viral fatigue syndrome. *British Journal of General Practice*, 40, 37-39.
- Hydén, M. (2000). Forskningsintervju som relationell praktik. I: Haavind, H (red.) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (130-154). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Haavind, H. (2000). På jakt etter kjønnede betydninger. I: Haavind, H (red.) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (7-59). Oslo Gyldendal Akademisk.
- Ilstad, S. (1981). Sosial støtte, stress, påkjenninger og helse. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening*, 18, 323-330.

- Jason, L.A., Richman, J.A., Rademaker, A.W., Jordan, K.M., Piloplys, A.V., Taylor, R.R., McCready, W., Huang, C. & Piloplys, S. (1999). A community-based study of Chronic Fatigue Syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 159, 2129-2137.
- Jason, L.A., Taylor, R., Stepanek, Z. & Piloplys, S. (2001a). Attitudes regarding Chronic Fatigue Syndrome: The importance of a name. *Journal of Health Psychology*, 6(1), 61-71.
- Jason, L.A., Taylor, R., Kennedy, C.L., Harding, S.T., Song, S. Johnson, D. & Chimata, R. (2001b). Subtypes of Chronic Fatigue Syndrome: A review of findings. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 8 (3-4), 1-21.
- Jason, L., Witter, E. & Torres-Harding, S. (2003). Chronic Fatigue Syndrome, coping, optimism and social support. *Journal of Mental Health*, 12, 109-118.
- Jones, E. E. & Nisbett, R. E. (1971). The actor and the observer: Divergent perceptions of the causes of behaviour. I: Jones, E. E., Kanouse, D. E., Kelley, H. H., Nisbett, R. E., Valins, S. & Weiner, B. (red). *Attribution: Perceiving the Causes of Behaviour* (79-94). Morristown, New Jersey: General Learning Press.
- Kelly, H.H. & Michela, J. (1980). Attribution theory and research. *Annual Review of Psychology*, 31, 457-501.
- Kringlen, E. & Finset, A. (1999). *Den kliniske samtalen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Komaroff, A.L. (1988). Chronic Fatigue Syndromes: Relationship to viral infections. *Journal of Virological Methods*, 21, 2-10.
- Kreyberg, S. (2004). Kronisk/postviralt utmattelsessyndrom. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 118(124), 2382-2383.
- Krohne, H. W. (1993). Attention and avoidance. Two central strategies in coping with aversiveness. I: Krohne, H. W. (Red.). *Attention and Avoidance* (3-15). Seattle, WA: Hogrefe.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lange, J. (2002). "Du må ikke snakke til meg som en annenrangs borger!". Det kliniske intervjuet med ungdom, med særlig vekt på akutte situasjoner og legekontrollen. I: Rønnestad, H. & Von der Lippe, A. *Det kliniske intervjuet* (412-429). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Leventhal, H., Meyer, D. & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In Rachman, S. (Red). *Contributions to medical psychology* (7-30). Oxford: Pergamon.

- Lewis, S., Cooper, C. & Bennett, D. (1994). Psychosocial factors and chronic fatigue syndrome. *Psychological Medicine*, 24, 661-671.
- Lloyd, A.R., Hickie, I., Boughton, C.R., Spencer, O. & Wakefield, D. (1990). Prevalence of chronic fatigue in an Australian population. *Medical Journal of Australia*, 24, 522-528.
- Lloyd, A.R., Hickie, I., Brockman, A. *et al.* (1993). Immunologic and psychologic therapy for patients with Chronic Fatigue Syndrome: a double-blind, placebo-controlled trial. *British Medical Journal*, 94, 197-203.
- MacLean, G. & Wessely, S. (1994). Professional and popular representations of chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal*, 308, 776-777.
- Maes, S., Leventhal, H., & de Ridder, D. (1996). Coping with Chronic Diseases. I: Zeidner, M. & Endler, N. (Red.). *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*. New York: John Wiley & Sons.
- Magnusson, A.E., Nias, D.K.B. & White, P.D. (1996). Is perfectionism associated with fatigue? *Journal of Psychosomatic Research*, 41(4), 377-383.
- Mahoney, M. (2000). Core ordering and disordering processes: A constructive view of psychological development. I: Neimeyer, R. A. & Raskin, J. D. (Red). *Constructions of Disorder* (43-62). American Psychological Association, Washington, DC.
- Malterud, K. (1996). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Aurskog: Tano Aschehoug.
- Manu, P., Matthews, D., Lane, T., Tennen, H., Hesselbrock, Mendola, R. & Affleck, G. (1989). Depression among patients with a chief complaint of chronic fatigue. *Journal of Affective Disorders*, 17, 165-172.
- May, R. (1983) *The Discovery of Being. Writings in Existential Psychology*. New York: W.W. Norton
- Morse, J. & Johnson, J. (1991). *The illness experience: Dimensions of suffering*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Moss-Morris, R. (2005). Symptom perceptions, illness beliefs and coping in chronic fatigue syndrome. *Journal of Mental Health*, 14 (3), 223-235.
- Moss-Morris, R., Petrie, K.J. & Weinman, J. (1996). Functioning in Chronic Fatigue Syndrome: Do illness perception play a regulatory role. *British Journal of Health Psychology*, 1, 15-25.
- Moss-Morris, R. & Petrie, K.J. (2001). Discriminating between Chronic Fatigue Syndrome and depression: a cognitive analysis. *Psychological Medicine*, 31, 469-479.

- Moss-Morris, R. & Chalder, T. (2002). Illness perceptions and levels of disability in patients with Chronic Fatigue Syndrome and rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 55, 305-308.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006). *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)* (Nr 09-2006, andre utgave). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Nater, U.M., Wagner, D., Solomon, L., Jones, J., Unger, E., Papanicolaou, D., Reeves, W. & Heim, C. (2006). Coping styles in people with Chronic Fatigue Syndrome identified from the general population in Wichita, KS. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 567-573.
- Norsk Elektronisk Legehåndbok*. Lastet ned 25.03.2007. Fra <http://www.nhi.no/?tab=6>.
- Penley, J.A., Tomaka, J. & Wiebe, J.S. (2002). The Association of coping to physical and psychological health outcomes: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 551-603.
- Peterson, C. & Seligman, M.E.P. (1984). Causal explanations as a risk factor for depression: Theory and evidence. *Psychological Review*, 91, 347-374.
- Polkinghorne, D.E. (1999). Traditional research and psychotherapy practice. *The Journal of Clinical Psychology*, 55, 1429-1440.
- Prins, J.B. & Bleienberg, G. (1999). Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a case study. *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*, 30, 325-339.
- Prins, J.B., Bleienberg, G., Rouweler, E.K., van Weel, C & Van der Meer, J.W.M. (2000). Doctor-patient relationship in primary care of Chronic Fatigue Syndrome: Perspectives of the doctor and the patient. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 7, 3-15.
- Prins, J.B., Van der Meer, J. W. & Bleijenberg, G. (2006). Chronic Fatigue Syndrome. *Lancet*, 367, 346-355.
- Rangel, L., Garralda, E., Levin, M. & Roberts, H. (2000). Personality in adolescents with chronic fatigue syndrome. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 9, 39-45.
- Rangel, L., Garralda, E., Jeffs, J. & Rose, G. (2005). Family and health characteristics in chronic fatigue syndrome, juvenile arthritis and emotional disorders of childhood. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 150-158.
- Raskin, J. D. & Lewandovski, A.M. (2000). The construction of disorder as human enterprise. I: Neimeyer, R. A. & Raskin, J. D. (Red). *Constructions of Disorder* (15-40). American Psychological Association, Washington, DC.

- Reyes, M., Nisenbaum, R., Hoaglin, D.C. *et al.* (2003). Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas. *Archives of Internal Medicine*, 163, 1530-1536.
- Richards, J. (2000). Chronic Fatigue Syndrome in Children and Adolescents: A Review Article. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 5 (1), 31-51.
- Richards, J. & Smith, F. (1998). Chronic Fatigue Syndrome in children and adolescents: General practitioners experience of the problem and their views about its treatment. *Psychiatric Bulletin*, 22, 203-206.
- Richards, J., Turk, J. & White, S. (2005). Children and adolescents with Chronic Fatigue Syndrome in non-specialist settings. Beliefs, functional impairment and psychiatric disturbance. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 14, 310-318.
- Richards, J., Chaplin, R., Starkey, C. & Turk, J. (2006). Illness beliefs in Chronic Fatigue Syndrome: A Study Involving Affected Adolescents and their Parents. *Child and Adolescent Mental Health*, 11 (4), 198-203.
- Richman, J., Jason, L., Taylor, R. & Jahn, S. (2000). Feminist perspectives on the social construction of Chronic Fatigue Syndrome. *Health Care for Women International*, 21, 173-185.
- Rikstrygdeverket (1999). *Retten til rehabiliteringspenger og uførepensjon for personer med kronisk/postviralt utmattelsessyndrom*. Kap.12x. Nr. 3. Oslo: Rikstrygdeverket, 1999.
- Robbins, J.M. & Kirmayer, L.J. (1991). Attributions of common somatic symptoms. *Psychological Medicine*, 21, 1029-1045.
- Ross, L. (1977). The intuitive psychologist and his shortcomings. Distortions in the attribution process. I: Berkowitz, L. (red). *Advances in Experimental Social Psychology*. Vol. 10 (173-220). Orlando, Florida: Academic Press.
- Royal College of Paediatrics and Child Health (2004). *Evidence based guidelines for the management of CFS/ME (Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelopathy) in children and young people*. London: Royal College of Paediatrics and Child Health
- Røed Hansen, B. (2002). Møte med barnet. Klinisk intervjuing av barn i et interaktivt perspektiv. I: Rønnestad, H. & Von der Lippe, A. *Det kliniske intervjuet* (101-116). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sankey, A., Hill, C.M., Brown, J., Quinn, L. & Fletcher, A. (2006). A follow-up study of chronic fatigue syndrome in children and adolescents: Symptom persistence and school absenteeism. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 11(1), 126-138.
- Sharpe, M., Archard, L.C., Banatvala, J.E., *et al* (1991). A report: Chronic Fatigue Syndrome: Guidelines for research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 84, 118-121.

- Sharpe, M., Hawton, K., Seagroatt, V., & Pas, G. (1992). Follow-up of patients presenting with fatigue to an infectious diseases clinic. *British Medical Journal*, 305, 147-152.
- Sharpe, M., Chalder, T., Palmer, I., & Wessely, S. (1997). Chronic Fatigue Syndrome. A practical guide to assessment and management. *General Hospital Psychiatry*, 19, 185-199.
- Shepherd, C. (1992). *Living with ME*. London: Cedar.
- Skapinakis, P., Lewis, G. & Mavreas, V. (2003). Cross-cultural differences in the epidemiology of unexplained fatigue syndromes in primary care. *British Journal of Psychiatry*, 182, 205-209.
- Skowera, A., Cleare, A. Blair, D. et al. (2004). High levels of type 2 cytokine-producing cells in Chronic Fatigue Syndrome. *Clinical and Experimental Immunology*, 135, 294-302.
- Smith, J.A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1, 39-54.
- Soderland, A. & Malterud, K. (2005). Why did I get Chronic Fatigue Syndrome? A qualitative interview study of causal attributions in women patients. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 23, 242-247.
- Sontag, S. (1996). *Sykdøm som metafor*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Spence, M., Moss-Morris, R. & Chalder, T. (2005). The Behavioural Responses to Illness Questionnaire (BRIQ): A new predictive measure of medically unexplained symptoms following acute infection. *Psychological Medicine*, 35, 583-593.
- Stern, D. (1985). *Barnets interpersonlige univers*. København: Hans Reitzels.
- Stroebe, W. & Stroebe, M.S. (1995). *Social Psychology and mental health*. Buckingham: Open University Press.
- Sullivan, P.F., Evengård, B., Jacks, A. & Pedersen, N. (2005). Twin analysis of chronic fatigue in a Swedish national sample. *Psychological Medicine*, 35, 1-10.
- Suraway, C., Hackmann, A., Hawton, K. & Sharpe, M. (1995). Chronic Fatigue Syndrome: A cognitive approach. *Behaviour Research & Therapy*, 33, 535-544.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Taillefer, S.S., Kirmayer, L.J., Robbins, J.M. & Lasry, J. (2000). Correlates of illness worry in Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 331-337.
- Taylor, R. (2006). Rehabilitation programs for individuals with Chronic Fatigue Syndrome: A review. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 13 (1), 41-55.

- Taylor, R. & Kielhofner, G. (2005). Work-related impairment and employment-focused rehabilitation options for individuals with Chronic Fatigue Syndrome: A review. *Journal of Mental Health, 14* (3), 253-267.
- Theorell, T., Blomkvist, V., Lindh, G. & Envengard, B. (1999). Critical life events, infections, and symptoms during the year preceding Chronic Fatigue Syndrome (CFS): an examination of CFS patients and subjects with nonspecific life crisis. *Psychosomatic Medicine, 61*, 304-310.
- Thompson, S.C. & Spacapan, S. (1991). Perceptions of control in vulnerable populations. *Journal of Social Issues, 47*, 1-21.
- Trigwell, P., Hatcher, S., Johnson, M. Stanley, P. & House, A. (1995). "Abnormal" illness behaviour in Chronic Fatigue Syndrome and multiple sclerosis. *British Medical Journal, 311*, 15-18.
- Van der Linden, G., Chalder, T., Hickie, I., Koschera, A., Sham, P. & Wessely, S. (1999). Fatigue and psychiatric disorder: different or the same? *Psychological Medicine, 29*, 863-868.
- Van der Werf, S.P., Prins, J.B., Vercoulen, J.H., Van der Meer, J.W.M. & Bleijenberg, G. (2000). Identifying physical activity patterns in Chronic Fatigue Syndrome using actigraphic assessment. *Journal of Psychosomatic Research, 49*, 373-379.
- Van der Werf, S.P., Prins, J.B., Klein-Rouweler, E., Jansen, T., van der Meer, J. & Bleijenberg, G. (2002). Characteristics of persons with chronic fatigue: A survey among members of a self-help organization. *Gedragstherapie, 35*, 147-155.
- Walker, E.A. & Katon, W.J. (1998). Psychological Factors Affecting Medical Conditions and Stress Responses. I: Stoudemire, A. (Red). *Human Behaviour. An Introduction for Medical Students. 3rd ed.* Liincott-Raven: Philadelphia.
- Ware, N. (1993). Society, mind and body in Chronic Fatigue Syndrome: an anthropological view. I: Kleinman, A. & Straus, S. (Red). *Chronic Fatigue Syndrome* (62-82). Chichester, Wiley.
- Wearden, A.J., Morriss, R.K., Mullis, R *et al.* (1998). Randomised, double-blind, placebo-controlled treatment trial of fluoxetine and graded exercise for chronic fatigue syndrome. *British Journal of Psychiatry, 172*, 485-490.
- Wessely, S. (1990). Old wine in new bottles: Neurasthenia and "ME". *Psychological Medicine, 20* (1), 35-53.
- Wessely, S. & Powell, R. (1989). Fatigue syndromes: A comparison of chronic "postviral"

- fatigue with neuromuscular and affective disorders. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 52(8), 940-948.
- Wessely, S., Chalder, T., Hirsch, S., Pawlikowska, T., Wallace, P. & Wright, D. (1995). Post infectious Fatigue: a prospective study in primary care. *Lancet*, 345, 1333-1338.
- Wessely, S., Chalder, T., Hirsh, S., Wallace, P. & Wright, D. (1997). The prevalence and morbidity of chronic fatigue and Chronic Fatigue Syndrome: a prospective primary care study. *American Journal of Public Health*, 87, 1449-1455.
- Wessely, S., Hotopf, M. & Sharpe, M. (1998). *Chronic Fatigue and its Syndromes*. New York: Oxford University Press Inc.
- White, K., Lehman, D., Hemphill, K., Mandel, D. & Lehman, A. (2006). Causal attributions, perceived control, and psychological adjustment: A study of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Applied Social Psychology*, 36 (1), 75-99.
- Wideberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Willig, C. (2001). *Introducing Qualitative Research in Psychology: Adventures in Theory and Method*. Buckingham Open University Press.
- Wilson, A., Hickie, I., Lloyd, A. Hadzi-Pavlovic, D., Boughton, C., Dwyer, J. & Wakefield, D. (1994). Longitudinal study of outcome of Chronic Fatigue Syndrome. *British Medical Journal*, 308, 756-759
- Wilson, A., Hickie, I., Hadzi-Pavlovic, D. & Wakefield, D. (2001). What is chronic fatigue syndrome? Heterogeneity within an international multicentre study. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 35, 520-527.
- Wood, B. & Wessely, S. (1999). Personality and social attitudes in Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 47, 385-397.
- Wyller, V. B. (2007a). The Chronic Fatigue Syndrome – an update. *Acta Neurologica Scandinavica*, 115 (187), 7-14.
- Wyller, V. B. (2007b). *The pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome in adolescents*. Faculty of Medicine: University of Oslo.
- Åsbring, P. & Närvänen, A.L. (2002). Women's experience of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12 (2), 148-160.

Intervjuguide

Introduksjon

Genogram

Mening/tanker rundt sykdommen

- Hvordan var livet da du var frisk?
- Hvordan ble du syk?
- Hvilke tanker gjør du deg om årsakene til at du fikk ME?
- Tror du at det skyldes noe fysisk, psykologisk eller begge deler?

- Tror du at du vil bli frisk?
- Mener du at sykdommen hindrer deg mye i livet ditt?
- Opplever du at det er noe du selv kan gjøre for å påvirke sykdommen?
- Hvordan ser du på fremtidsutsiktene dine?
- Hvilke endringer har sykdommen gjort med livet ditt?
- Har du gjort bestemte endringer i holdninger for å takle sykdommen bedre?

- Har sykdommen endret ditt syn på livet og på deg selv?
- Har du tenkt at det er noen mening i at du har fått sykdommen?
- Var det noe ved det å få denne sykdommen som opplevdes positivt for deg?
- Hva var negativt ved den?
- Har sykdommen forverret eller forbedret selvtilliten din?
- Hva gir deg glede/hva gjør deg glad?

Hverdag

- Beskriv hvordan en vanlig dag fortoner seg.
- Hvordan er det å leve med sykdommen i hverdagen?
- Er det noen ting som gjør at du føler deg i bedre form?
- Er det noe du selv kan gjøre for å føle deg bedre?
- Hva gjør at du blir verre?

- Er du mer sliten i bestemte situasjoner? Hvilke?
- Endrer formen din seg mye fra dag til dag?
- Er det ting du avstår fra å gjøre på grunn av sykdommen?

Skole

- Har sykdommen påvirket skolegangen din?
- Har sykdommen fått utdanningsmessige eller sosiale konsekvenser?
- Hvordan klarer du å følge med på skolen?
- Har skolen fulgt deg opp etter at du ble syk?

Møtet med helsevesenet

- Hvordan har du opplevd ditt møte med helsevesenet?
- Hva kjennetegnet dårlige erfaringer?
- Hva kjennetegnet gode erfaringer?
- Har du prøvd alternativ medisin?

Diagnose

- Håper du at du får diagnosen etter utredningen?
- Hva er de positive konsekvenser av å få en diagnose?
- Hva er de negative konsekvenser av å få en diagnose?

Familie og venner

- Har du fått støtte av familien?
- Har sykdommen ført til endringer i familien?
- Har sykdommen gått utover kontakten med venner?
- Hvordan opprettholder du kontakt med venner?

Avslutning

Prosjektbeskrivelse

Mening og mestring.

En kvalitativ studie av sykdomsforståelse og sykdomsatferd hos unge pasienter med myalgisk encefalomyelopati / kronisk tretthetssyndrom”

Bakgrunn

ME (myalgisk encefalomyelopati) / CFS (Chronic Fatigue Syndrome) er en sykdom som i økende grad har blitt mer allment kjent den siste tiden. ME/CFS kjennetegnes først og fremst ved vedvarende og ekstrem utmattelse / energisvikt. Dette hovedsymptomet beskrives som uvanlig kraftig og skiller seg kvalitativt fra vanlig slitenhet. Utmattelsen/energisvikten forverres som regel av beskjedne fysiske og mentale anstrengelser, og lindres i liten grad av søvn og hvile. Tilleggssymptomer som ledd- og muskelsmerter, søvnforstyrrelser, sår hals og hovne lymfeknuter, samt kognitive svekkelser, som dårlig konsentrasjon og svekket korttidshukommelse, er ofte del av det kliniske bildet (1). Symptomenes alvorlighetsgrad varierer fra pasient til pasient. Noen pasienter blir kvitt symptomene etter ett år, hos andre kan de vedvare i 20-30 år. De færreste opplever å oppnå et premorbid fungeringsnivå (2). Det ser ut til at barn og ungdom med denne diagnosen har et større bedringspotensial enn voksne med samme diagnose. En større andel av de som får diagnosen i tidlig alder, blir helt friske (3).

Selv om et stadig økende antall pasienter blir diagnostisert med ME/CFS, er etiologi, prognose og behandling i liten grad klarlagt. Diagnose stilles på grunnlag av gitte symptomer, og ved å utelukke andre mulige årsaker til disse. Det foreligger foreløpig ingen virksom medikamentell behandling. Kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi har vist noe effekt på pasientens opplevelse av mental og fysisk helse (4).

Det ser ut til å være konsensus blant fagfolk om at årsakene til ME/CFS er sammensatte (5). Dette gjør at det vil være nyttig å se på ME/CFS i lys av en biopsykososial modell. Konfrontert med en sykdom som er medisinsk uforståelig, vil derfor pasientens meningsdannelse, som den kognitive forståelsen og den affektive bearbeidelsen, samt deres atferd for å mestre sykdommen sin, være viktig for pasientens livskvalitet, mentale helse og fysiske funksjon.

Meningsdannelse har vist seg å være en viktig faktor i pasienters helse (6). En del av denne meningsdannelsen er relatert til hvordan pasienten forstår sin sykdom. Dette har vært undersøkt i forhold til voksne pasienter med ME/CFS. Det har vist seg at disse pasientene ofte har såkalte *somatiske sykdomsattribusjoner*, dvs at de vektlegger fysiske årsaksforklaringer, fremfor psykologiske og emosjonelle, i forståelse av sykdommen sin (7). Denne pasientgruppen har også vist seg å ha negative antakelser om alvorlighetsgrad, varighet og mulighet for bedring fra sykdommen (7).

Mestringsstrategier har også blitt assosiert med fysisk og psykologisk helse (8). Hvilke strategier pasienter bruker for å mestre sin livssituasjon, vil bli påvirket av pasientenes sykdomsattribusjoner. Det er påvist sammenheng mellom somatiske sykdomsattribusjoner og bruk av unngåelse som mestringsstrategi hos pasienter med ME/CFS (9). Unngåelse ble regnet som en lite adaptiv mestringsstrategi, da den forsterket onde sirkler av passivitet hos pasienten. Det er også funnet at ME/CFS pasienter brukte emosjonsfokuserte (fokus på å redusere indre stress) fremfor problemfokuserte (fokus på å redusere ytre stress) mestringsstrategier, og dette ble sett som en lite god strategi i forhold til å fremme pasientens helse (10).

Hvilken meningsdannelse personer gjør seg og hvilke mestringsstrategier de tar i bruk må alltid sees ut fra en interaksjon mellom situasjon og person (11) Derfor vil det være viktig å se på både sykdomskaraktistikker ved ME/CFS og pasientens personlighet når man skal undersøke mening og mestring hos denne pasientgruppen.

Problemstilling

Denne undersøkelsen er rettet inn mot unge pasienter ME/CFS. Formålet er å utvikle mer kunnskap om meningsdannelsen disse unge pasientene gjør seg, og hvilke mestringsstrategier de benytter seg av. Det eksisterer per i dag svært få studier på dette området.

Overgang fra barn til voksen vil i en normalutvikling være en fase som er spesielt formativ i forhold til meningsdannelse, hvor man skal ta stilling til hvem man er og hva man vil bli. Det foregår en sosialiseringssprosess hvor det normalt oppstår en sterkere tilknytning til en vennegruppe, og der disse i økende grad tar over familiens rolle som normleverandør. Dette er utviklingsspesifikke temaer som antas å bli forstyrret når en ungdom får ME/CFS, da sykdommen som oftest innebærer at pasienten faller utenfor det sosiale fellesskapet på skolen og i fritiden. Det er også rimelig å anta at identiteten og selvfølelsen bli utfordret i møte med sykdommen.

Fordi det er så mange ukjente faktorer knyttet til ME/CFS, er det min antakelse at pasienter med denne sykdommen, i større grad enn mange andre pasienter, selv må konstruere mening knyttet til sykdommen de har. I forhold til dette ønsker jeg å se på hvilken forståelse disse unge pasientene har av sykdommen og hvilke sykdomsattribusjoner de gjør seg. I tillegg til denne meningsdannelsen vil jeg undersøke hvilke mestringsstrategier de benytter, og hvilken effekt de opplever at mestringsstrategiene har.

Problemstillingene jeg ønsker å se på i forhold til disse temaene:

- Finnes det fellestrekk innen denne gruppen unge pasienter i forhold til sykdomsattribusjoner og mestringsstrategier?
- Kan den eksisterende kunnskapen rundt voksne pasienters meningsdannelse og mestringsstrategier overføres på gruppen med unge pasienter?
- Hvordan forholder variablene meningsdannelse og mestringsstrategier seg til hverandre?
- Hvilke faktorer påvirker meningsdannelsen og mestringsstrategiene?
- Hva er erfaringene med det sosiale nettverket?

Jeg håper at materialet vil bidra til å øke den kliniske forståelsen av denne unge pasientgruppen, og at resultatene muligens kan legge føringer for en hensiktsmessig tilnærming fra helsepersonell overfor disse pasientene.

Teori og metode

Metode og gjennomføring

For å få undersøke pasientenes individuelle meningsdannelse og mestringsstrategier, ble det fokusert på pasientens egen formulerbare forståelse og erfaring. Disse problemstillingene lot seg best belyse ved en metodisk tilnærming i form av et kvalitativt dybdeintervju. Det ble tatt hensyn til at informantene var ungdommer, i den forstand at intervjuer i blant tok en mer aktiv rolle under intervjuet (Smith, 2004). Intervjuguiden ble utarbeidet ut fra eksisterende faglitteratur på området, med særlig vekt på mestringslitteraturen i forhold til den voksne pasientgruppen. Samtalen var forankret i en psykodynamisk tradisjon innen psykologisk teori.

Materialet for den analysen baserte seg på de muntlige, semistrukturerte dybdeintervjuene. Alt ble tatt opp på bånd, for så å bli transkribert for videre analyse av tekstmaterialet. Datamaterialet fra intervjuene vil bli analysert ved hjelp av en fenomenologisk-hermeneutisk inspirert tematisk analyse (12). Materialet ble så studert i lys av psykologisk teori om mestring og eksisterende forskning på denne pasientgruppen.

Informantene besto av unge pasienter som kom til utredning for ME/CFS på Rikshospitalet i Oslo våren 2007. Intervjuer vurderte i samråd med behandlende lege (Vegard Bruun Wyller) aktuelle informanter til prosjektet. Til sammen ble ti informanter intervjuet, fem jenter og fem gutter. Den yngste var 12 år, og den eldste var 17 år. Alle var etnisk norske og kom fra hele landet.

Intervjuet og testen ble foretatt som første del av en to dagers utredning. Varigheten av intervjuene var mellom en til en og en halv time, mens den psykologiske testen varte mellom en halv til en time. Total tid for den samlede undersøkelsen var gjennomsnittlig mellom en og en halv time til to timer.

Materialet ble studert i lys av eksisterende forskning på denne pasientgruppen, samt psykologisk teori om mestring. Selv om hovedfokus i intervjuet var på meningsdannelse og mestringsstrategier, ble det også i møte med materialet åpnet for videre hypotesedannelser.

Tidsrom

Intervjuene og den psykologiske testen ble gjennomført på Rikshospitalet og det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo i månedene mars til juli våren 2007. I det samme tidsrom ble intervjuene transkribert og testene skåret ved psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Sommeren og høsten 2007 vil materialet analyseres. Fullstendig utskriving av oppgaven vil skje høsten 2007. Oppgaven regnes å være ferdig innen slutten av 2007.

Referanser

1. Wilson, A., Hickie, I., Hadzi-Pavlovic, D. & Wakefield, D. (2001). What is Chronic Fatigue Syndrome? Heterogeneity within an international multicentre study. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. Vol. 35, pp. 520-527.
2. Ax, S., Gregg, V.H. & Jones, D. (2001). Coping and Illness Cognitions: Chronic Fatigue Syndrome. *Clinical Psychology Review*. Vol. 21, pp. 161-182.
3. Sankey, A., Hill, C.M., Brown, J., Quinn, L. & Fletcher, A. (2006). A Follow-up Study of Chronic Fatigue Syndrome in Children and Adolescents: Symptom Persistence and School Absenteeism. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. Vol 11(1), pp. 126-138.
4. Rapport nr. 9 – 2006, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: www.kunnskapssenteret.no
5. Afari, N. & Buchwald, D. (2003). Chronic Fatigue Syndrome: A Review. *The American Journal of Psychiatry*. Vol. 160, pp. 221-235.
6. Larsen, R. J. & Buss, D. M. (2002). *Personality Psychology. Domains of Knowledge About Human Nature*. New York: McGraw Hill.
7. Powell, R., Dolan, R. & Wessely, S.C. (1990). Attribution and self esteem in depression and Chronic Fatigue Syndromes. *Journal of Psychosomatic Research*. Vol. 34, pp. 665-673.
8. Moss-Morris, R. & Chalder, T. (2003). Illness perceptions and levels of disability in patients with Chronic Fatigue Syndrome and rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*. Vol. 55, pp. 305-308.
9. Chalder, T., Power, M. & Wessely, S. (1996). Chronic fatigue in the community: a question of attribution. *Psychological Medicine*. Vol. 26, pp 791-800.
10. Jason, L., Witter, E. & Torres-Harding, S. (2003). Chronic Fatigue Syndrome, coping, optimism and social support. *Journal of Mental Health*, Vol. 12, pp. 109-118.
11. Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
12. Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. Vol. 3, pp. 77-101.

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om forskningsprosjektet. Med dette samtykker jeg å bli intervjuet av psykologistudent Live Hareide om mine erfaringer og opplevelser relatert til å ha sykdommen myalgisk encefalomyelopati/kronisk utmattelsessyndrom.

Jeg er kjent med at de som utfører undersøkelsen har taushetsplikt, og at all informasjon jeg gir om meg selv vil bli behandlet konfidensielt, og at ingenting av det jeg sier vil kunne tilbakeføres til meg.

Jeg er også kjent med at min deltakelse er frivillig. Jeg er ikke forpliktet til å svare på spørsmål eller fortelle om forhold jeg ikke ønsker. Jeg kan når som helst, uten å oppgi grunn og uten at det vil få noen konsekvenser, trekke meg fra undersøkelsen og kreve opplysningene jeg har gitt slettet.

Jeg samtykker også herved til at intervjuet tas opp på lydbånd, som senere vil bli slettet.

Jeg kan kontaktes på telefon:

Min adresse:

Sted: Dato: Underskrift pasient:

Sted: Dato: Underskrift foresatte: